

IRIS SHIRIPINDA, ANOUKA VAN EERDEWIJK

LEVEN MET HIV IN NEDERLAND

Onder migranten en etnische minderheden komt hiv relatief vaker voor dan onder de rest van de Nederlandse bevolking. Hoewel etnische minderheden steeds vaker worden erkend als een belangrijke groep binnen de preventie van hiv en de behandeling, ondersteuning van en zorg voor mensen met hiv, is er eigenlijk maar weinig bekend over hoe migranten in hun dagelijkse leven met hiv omgaan. *Leven met hiv in Nederland. De dagelijkse ervaringen van migranten met hiv* tracht hier meer inzicht in te geven. Het boek bevat de verhalen van vijftien migranten met hiv, zowel homo- als heteroseksuele vrouwen en mannen, die al dan niet in het bezit zijn van een verblijfsvergunning of Nederlands paspoort. Hun verhalen brengen niet alleen de medische aspecten van hiv naar voren, maar laten ook de sociaal-economische en juridische factoren zien die van invloed zijn op hun leven. Ook besteedt het boek aandacht aan de intieme levens en seksuele gezondheid van deze mensen.

Dit boek is niet alleen geschikt voor beleidsmakers, gezondheidspersoneel en alle overige professionals die in hun werk te maken krijgen met migranten met hiv, maar ook voor migranten die meer willen weten over leven met hiv. Door de ervaringen van migranten met hiv samen te brengen, maakt dit boek de problemen en hindernissen die deze mensen ondervinden en de hulp die zij nodig hebben zichtbaar.

LEVEN MET HIV IN NEDERLAND

PHAROS
SORAPH

LEVEN MET HIV IN NEDERLAND

DE DAGELIJKSE ERVARINGEN
VAN MIGRANTEN MET HIV



LEVEN MET HIV IN NEDERLAND

Colofon

'Leven met hiv in Nederland. De dagelijkse ervaringen van migranten met hiv' is een uitgave van Pharos – Kenniscentrum vluchtelingen en gezondheid. Er bestaat ook een Engelstalige editie: 'Facing HIV in the Netherlands. Lived experiences of migrants living with HIV'.

Auteurs Iris Shiripinda & Anouka van Eerdewijk

Vertaling Ron Peek

Pharos

Postbus 13318, 3507 LH Utrecht

Telefoon 030 234 98 00 *Fax* 030 236 45 60

E-mail info@pharos.nl *Website* www.pharos.nl

Voor eerder verschenen publicaties van Pharos zie pagina  en www.pharos.nl.

ISBN 978-90-75955-67-5

Bestelnummer 9P2008.07

Vormgeving Studio Casper Klaasse, Amsterdam

Druk A-D Druk, Zeist

© 2008, Stichting Pharos, Utrecht

Niets uit deze uitgave mag vermenigvuldigd worden en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

IRIS SHIRIPINDA, ANOUKA VAN EERDEWIJK

LEVEN MET
HIV
IN NEDERLAND
DE DAGELIJKSE ERVARINGEN
VAN MIGRANTEN MET HIV

PHAROS

Inhoud



Afkortingen	6
Voorwoord	8
Dankwoord	11
1 Introductie	12
2 Migranten met een verblijfsvergunning of Nederlands paspoort	24
Alfred	28
Deborah	30
Victor	35
Philomena	40
James	45
Rose	51
Justin	55
Abebe	59
De belangrijkste problemen van mensen met hiv met een verblijfsvergunning of Nederlands paspoort	66
3 Migranten wachtend op of zonder documenten	78
Moussa	80
Maria	84
Elizabeth	88
Agnes	93
Ruth	97
Peter	101
Eduardo	104
De belangrijkste problemen van mensen met hiv wachtend op of zonder documenten	108
4 Intieme relaties en seksuele gezondheid	124
Ervaringen van individuele migranten	125
Delangrijkste problemen met betrekking tot seksualiteit en relaties	139
5 Conclusies en aanbevelingen	146
Literatuur	157

Afkortingen

AFAPAC	African Foundation for AIDS Prevention and Counselling
aids	verworven immuundeficiëntie syndroom (Acquired Immuno Deficiency Syndrome)
azc	asielzoekerscentrum
COA	Centraal Orgaan opvang asielzoekers
GGD	Gemeentelijke Gezondheids Dienst
HAART	hoog actieve antiretrovirale therapie (Highly Active Anti-Retroviral Therapy)
HIV	humaan immunodeficiëntie virus
IND	Immigratie- en Naturalisatiedienst
IOM	Internationale Organisatie voor Migratie (International Organization for Migration)
MSM	mannen die seks hebben met mannen
OC	onderzoeks- en opvangcentrum
PAMA	Positive African Mutual Aid
PASAA	Project Aidsvoorlichting en -counseling voor Surinamers, Antillianen en Arubanen
PWW	Positive Women of the World
soa	seksueel overdraagbare aandoening

Voorwoord



Niet iedereen in Nederland heeft onbeperkte toegang tot medische zorg, behandeling en andere relevante voorzieningen. Opvattingen over rechten en verantwoordelijkheden veranderen in de Nederlandse samenleving voortdurend. Onze samenleving is in toenemende mate individualistisch ingesteld, waarbij onze eigen verantwoordelijkheid steeds belangrijker wordt. Soms bevinden mensen zich echter in een kwetsbare positie, zoals migranten en etnische minderheden die leven met hiv. Voor hen is het nog moeilijker om te krijgen waar zij recht op hebben, omdat zij zich vaak niet bewust zijn van de beschikbare mogelijkheden of hoe zij hun rechten kunnen doen gelden. Zij zijn dikwijls bang om publieke bekendheid aan hun problemen te geven en hebben vaak maar weinig mogelijkheden om druk uit te oefenen. Hun hiv-positieve status, sociaal-economische positie en/of onzekerheid over hun verblijfsstatus spelen hierbij vaak een grote rol.

Deze onrechtvaardigheid uit zich in de beperkte mogelijkheden die zij hebben om gebruik te maken van de voorzieningen die zich speciaal op hen richten. Dit kan ten koste gaan van de Nederlandse samenleving in het algemeen en hun individuele gezondheid in het bijzonder. Tevens belemmert het in hoge mate hun persoonlijke en sociale ontwikkeling. Gelukkig worden migranten en mensen die deel uitmaken van een etnische minderheid steeds vaker gezien als een belangrijke groep binnen de hiv-preventie en de bijbehorende zorg. In de laatste jaren echter is de positie van mensen met een hiv-diagnose, maar zonder een wettelijke verblijfsvergunning, onder druk komen te staan door het strengere asiel- en immigratiebeleid in Nederland en Europa. Deze ontwikkeling begon met de Koppelingswet, die in 1998 van kracht werd.

Dit boek presenteert een uitvoerig overzicht van persoonlijke verhalen. Het geeft nieuwe inzichten in de leefwereld en ervaringen van migranten met hiv in Nederland leven, al dan niet met een wettelijke verblijfsvergunning. Bij deze verzoek ik beleidsmakers om zich bij het ontwikkelen en implementeren van nieuwe beleidsplannen te laten inspireren door deze verhalen. Tevens vraag ik hen om hierbij rekening te houden met de kwetsbare positie van deze mensen en hun vaak onzekere verblijfsstatus. De ontwikkeling van een meer coherent hiv-beleid op lokaal, maar zeker ook op nationaal niveau is een belangrijk vereiste voor het verbeteren van zowel de persoonlijke als de volksgezondheid. De conclusies en aanbevelingen in dit boek zijn niet alleen belangrijk voor beleidsmakers, maar ook voor politici. Zij bevatten belangrijke aandachtspunten die niet mogen worden genegeerd.

De ontroerende persoonlijke verhalen in dit boek geven een goed inzicht in de situatie van migranten en etnische minderheden ten aanzien van de preventie van hiv en de bijbehorende zorg. De conclusies en aanbevelingen geven op heldere wijze de noodzakelijke beleidsveranderingen aan. Tot slot hoop ik dat de verhalen in dit boek een bron van inspiratie en kracht zullen vormen voor mensen met hiv en hun persoonlijke en sociale ontwikkeling.

Mr Ronald A.M. Brands

Beleidsmedewerker maatschappelijke en juridische aspecten
Soa Aids Nederland en Hiv Vereniging Nederland

Dankwoord

De eerste woorden van een boek worden meestal pas als laatste geschreven. Dit stelt ons in staat om een woord van dank te richten aan iedereen die een bijdrage aan de totstandkoming van deze publicatie heeft geleverd.

Op de eerste plaats willen wij alle vrouwen en mannen bedanken die hun ervaringen en opvattingen met ons hebben gedeeld, maar wier naam hier niet kan worden genoemd. Wij bedanken hen voor hun openheid en het vertrouwen dat ze in ons stellen om hun verhalen tot hun recht te laten komen.

Voor dit boek werden ook verschillende deskundigen geïnterviewd. Wij zijn hen dankbaar voor de tijd en toewijding die zij ons gaven om dit boek te maken tot wat het is. Een woord van dank gaat uit naar Cor Ofman van de Protestantse Diaconie Amsterdam, die verantwoordelijk is voor het regelen van de opvang in Kerkhuis Hoogoord. Voor hun inbreng gaat onze waardering uit naar Sigrid Vervoort en Bert Zoomers, beiden hiv-verpleegkundigen in respectievelijk Utrecht en Nijmegen. Hartelijk dank aan Joost den Otter en Bram Tuk voor het kritisch lezen van het manuscript. Verder dank aan Ron Peek van Peek Language Services Ltd, voor de Nederlandse vertaling, en aan Antony Oomen voor zijn adviezen over de gebruikte terminologie. Ten slotte willen wij graag Ronald Berends en Ronald Brands bedanken voor hun kritische overwegingen en opmerkingen over de onderwerpen in dit boek.

Iris Shiripinda
Soa Aids Nederland

Anouka van Eerdewijk
Centre for International Development Issues Nijmegen (cidin)

1 Introductie



Hoe gaan migranten en etnische minderheden in Nederland om met hiv? Welke hindernissen en problemen ondervinden zij in de toegang tot preventie, behandeling, zorg en ondersteuning? Dit boek probeert een antwoord te geven op deze vragen aan de hand van de verhalen van vijftien hiv-positieve mensen, die ieder behoren tot een etnische minderheid in Nederland. Het zijn verhalen van vrouwen en mannen, sommigen met en anderen zonder een Nederlandse verblijfsvergunning. De verhalen laten zien wat er in hun levens heeft plaatsgevonden vanaf het moment waarop zij het nieuws van hun besmetting te horen kregen, en welke moeilijkheden zij tegenkwamen of nog altijd tegenkomen. Deze mensen met hiv vertellen niet alleen over de medische problemen die zij tegenkomen, maar ook over de maatschappelijke, sociaal-economische en juridische problemen die hun levens beïnvloeden. Dit boek gaat over de ervaringen van migranten met hiv met artsen, ziekenhuizen en medicatie. Het gaat nadrukkelijk ook over hun ervaringen met het aanvragen van een verblijfsvergunning, huisvesting, de arbeidsmarkt, het bekendmaken van hun aandoening, intimiteit en seks.

ACHTERGROND VAN DIT BOEK

Het idee voor dit boek ontstond tijdens een aantal bijeenkomsten die een van de auteurs bijwoonde over hiv bij etnische minderheden. Tijdens discussies wezen sommige deelnemers er voortdurend op dat beleidsmakers niet altijd voldoende op de hoogte waren van de moeilijkheden die migranten met hiv in Nederland ondervinden. Dit is een punt van aandacht, vooral gezien het hoge aantal hiv-infecties onder heteroseksuelen binnen allochtone gemeenschappen in Nederland in vergelijking met de Nederlandse heteroseksuele bevolking. Diverse studies tonen aan dat migranten meer seksueel risicogedrag vertonen en daarmee een verhoogde kans hebben op hiv en soa's. Er is nog te weinig inzicht in waarom dat zo is.

De centrale beweegreden voor dit boek is dat, hoewel migranten en etnische minderheden steeds meer als een belangrijke groep binnen de preventie, zorg, behandeling en ondersteuning worden erkend, er eigenlijk weinig bekend is over hoe zij in hun dagelijkse levens omgaan met hiv. Het is vooral dit kennisgebrek dat als een katalysator werkte voor het onderzoek naar zowel de medische situatie als de sociaal-economische en juridische factoren in de levens van migranten met hiv. Binnen de Nederlandse samenleving wordt de positie van deze migranten beïnvloed door hun juridische status als immigrant, hun sociaal-economische positie op de arbeidsmarkt en de vaak marginale rol die zij in de samenleving innemen. Al deze aspecten zijn specifiek voor hun situatie en zijn van invloed op de preventie van hiv en de behandeling en ondersteuning van mensen met hiv. Inzicht in de sociaal-economische en juridische factoren die de levens van hiv-positieve mensen beïnvloeden, is essentieel voor programma's die zich op hun situatie richten.

Deze aspecten komen vaak niet naar voren in de discussies van beleidsma-

kers en deskundigen. Vaak wordt er ook niet over gesproken binnen de gemeenschappen van etnische minderheden zelf. Een ervaring die een diepe indruk achterliet, vond plaats toen een van de auteurs met haar baan als manager van een nationaal programma voor hiv/soa-preventie onder etnische minderheden in Nederland begon. Een maatschappelijk werkster had enkele casestudies voor de deelnemers aan een bijeenkomst voorbereid, waaronder organisaties die onderdak bieden aan hiv-positieve mensen, zelforganisaties van migranten en etnische minderheden, de GGD en een groot ziekenhuis. Met het oog op de beperkte tijdsallocatie voor de bijeenkomst besloot de voorzitter om de casestudies niet te gebruiken. Na een hevige discussie over de voor- en nadelen van de problemen waar sommige doelgroepen mee te maken hadden, kreeg de maatschappelijk werkster toch de kans om haar casestudies naar voren te brengen.

Dit boek richt zich op een drietal doelgroepen. Op de eerste plaats is het geschreven voor beleidsmakers, medisch personeel, medewerkers van de immigratiedienst en alle overige deskundigen die in hun werk te maken krijgen met migranten met hiv en die rekening dienen te houden met hun behoeften. Wij hopen dat dit boek hen een goed beeld geeft van de problemen en hindernissen die dagelijks worden ondervonden door de mensen met wie of voor wie zij werken. Dit beeld geeft een aanvulling op de dossiers, cijfers, grafieken en besprekingen die deze deskundigen in hun dagelijks werk tegenkomen. Als zodanig hopen wij dat dit boek hen in staat stelt om meer vertrouwd te raken met de leefwereld van migranten en etnische minderheden. Tevens hopen wij dat deze verhalen de levens van deze groep mensen ook inzichtelijker en begrijpelijker maken.

Op de tweede plaats is dit boek gericht op migranten die in Nederland leven, maar die niet hiv-positief zijn of die hun hiv-status niet kennen. Door de ervaringen van migranten met hiv samen te brengen, laat dit boek zien dat hiv ook voorkomt onder migranten en etnische minderheden. Het maakt de problemen zichtbaar die migranten met hiv ondervinden en de hulp die zij nodig hebben. Stigmatisering en discriminatie maken hun problemen alleen maar erger. Wij hopen dat dit boek een rol kan spelen in het stimuleren van verdere discussie over hiv binnen de gemeenschappen van migranten en etnische minderheden. Zulke discussies zijn belangrijk om verschillende redenen. Ten eerste kunnen zij helpen met het verminderen van de stigmatisering en het taboe met betrekking tot hiv en aids. Hierdoor kunnen migranten met hiv hopelijk meer naar buiten treden. Ten tweede kunnen meer open discussies zorgen voor meer begrip voor de moeilijkheden die migranten met hiv ondervinden en bijdragen aan een grotere acceptatie van, betere zorg voor en meer hulp aan hiv-positieve mensen in het algemeen en voor migranten met hiv in het bijzonder. Ten derde kunnen discussies over hiv het belang van het bespreekbaar maken van seks benadrukken. Ten vierde kunnen zulke discussies wijzen op het belang van veilig vrijen en de preventie van nieuwe hiv-infecties.

Op de derde plaats is dit boek bedoeld voor migranten die leven met hiv. Wij

hopen dat zij zichzelf in sommige verhalen kunnen herkennen. Door de problemen te benadrukken, maar ook door te laten zien hoe migranten met hiv deze ervaren en ermee omgaan, hopen wij dat dit boek andere mensen met hiv, zowel binnen als buiten Nederland, de steun en kracht geeft die zij nodig hebben.

HIV EN HAART IN VOGELVLUCHT

Hiv staat voor Humaan Immundeficiëntie Virus. Dit is het virus dat aids kan veroorzaken. Hiv verzwakt iemands gezondheid – het immuunsysteem – en stelt het lichaam zo bloot aan allerlei infecties, waaronder tuberculose en longontsteking. Deze infecties worden opportunistische infecties genoemd en komen niet vaak voor onder mensen met een gezond immuunsysteem. Ze kunnen zich echter ontwikkelen in mensen met een verzwakt immuunsysteem als gevolg van Hiv.

Overdracht van Hiv – Hiv kan worden overgedragen door:

- onveilig vrijen, zowel vaginaal als anaal
- bloed of sperma in de mond door orale seks
- onveilige bloedtransfusies
- moeders aan kinderen tijdens de zwangerschap, bevalling en borstvoeding.

Bloed, zaadcellen/sperma, voorvocht, vaginaal vocht en borstmelk zijn lichaamsvochten die genoeg hiv kunnen bevatten om iemand anders te infecteren. Zweet, tranen, ontlasting, speeksel en urine bevatten onvoldoende hiv om het virus over te dragen.

CD4 – CD4-cellen zijn witte bloedcellen die het lichaam tegen infecties beschermen. Deze cellen zijn het natuurlijke defensiemechanisme van het lichaam: het immuunsysteem. Hiv vermenigvuldigt zich door CD4-cellen te gebruiken. De hoeveelheid CD4-cellen bepaalt in hoeverre het lichaam zichzelf tegen infecties kan beschermen. Hoe hoger het aantal CD4-cellen, hoe beter het immuunsysteem werkt. Een gezond persoon heeft tussen de 600 en 1.500 CD4-cellen.

Virale load test – Deze test meet de hoeveelheid virus in het bloed, de ‘virale load’. De hoeveelheid wordt uitgedrukt in het aantal virusdeeltjes per millimeter. Hoe meer virus er in het bloed aanwezig is, hoe groter de kans dat iemand ziek wordt. De hoeveelheid virus in het bloed kan echter met medicijnen worden gereduceerd en biedt zo enige bescherming tegen opportunistische infecties.

Combinatietherapie, HAART – HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) is de verzamelnaam voor behandelingen die de vermenigvuldiging van hiv afremmen. Deze therapieën combineren drie of meer verschillende medicijnsoorten (pillen) voor het behandelen van hiv. Daarom worden ze ook wel combinatietherapieën genoemd.

Therapietrouw – Voor het werken van antiretrovirale therapie is het belangrijk dat de patiënt de medicijnen op tijd inneemt en dit in overeenstemming met de aanwijzingen van het medisch personeel. Dit staat ook bekend als terapietrouw. Therapietrouw minimaliseert het risico dat het virus resistent wordt. Dit is belangrijk, omdat resistentie (weerstand) tegen antiretrovirale medicijnen makkelijk kan ontstaan. Dit betekent dat het virus zich aan de medicijnen heeft aangepast en deze daardoor niet langer effectief zijn. Therapietrouw is belangrijk om ervoor te zorgen dat de hoeveelheid medicijnen in het bloed, die moet voorkomen dat het virus zich verder ontwikkelt, voldoende blijft (Vervoort e.a. 2007).

Ondetecteerbaar virus – Wanneer de behandeling goed werkt, dan kan de virale load tot minder dan 50 virusdeeltjes per millimeter worden gereduceerd. Dit wordt ‘ondetecteerbaar’ genoemd. Het betekent dat er nog nauwelijks virus in het bloed aanwezig is. Wetenschappers verschillen momenteel nog altijd van mening over de kwestie of persoon A persoon B kan infecteren, wanneer het virus ondetecteerbaar is in persoon A. Het merendeel van de wetenschappers gelooft echter van wel.

HIV ONDER ETNISCHE MINDERHEDEN IN NEDERLAND

Volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek telde Nederland in 2006 op een totale bevolking van 16 miljoen inwoners zo’n 3,1 miljoen allochtonen, waarvan 1,7 miljoen afkomstig is uit niet-westerse landen. Het merendeel van deze migranten is in het bezit van een verblijfsvergunning of Nederlands paspoort. In 2005 bedroeg het aantal asielaanvragen ongeveer 12.000. In 2004 verbleven er naar schatting tussen de 125.000 en 225.000 mensen zonder de vereiste documenten (‘illegaal’) in Nederland (Leerkes e.a. 2004).

In juni 2006 waren er volgens een telling van de Stichting Hiv Monitoring 12.059 hiv-patiënten in Nederland (Stichting Hiv Monitoring 2006, pp. 24-32). Deze groep bestond uit 9.254 mannen (77,5%), 2.699 vrouwen (22,6%) en 106 kinderen jonger dan 13 jaar (0,9%). Gezien het feit dat 52,2% van alle infecties het gevolg is van homoseksueel contact, kan worden geconcludeerd dat de hiv-epidemie in Nederland voor een groot deel plaatsvindt onder mannen die seks hebben met mannen (MSM). Het aantal geïnfecteerde patiënten door heteroseksueel contact is kleiner maar groeit gestaag (3.843 personen in 2006). Meer dan de helft van deze heteroseksueel geïnfecteerde patiënten bestaat uit vrouwen. De meeste door heteroseksueel contact geïnfecteerde hiv-patiënten zijn in Nederland (42,6%) of Afrika ten zuiden van de Sahara (41,1%) besmet geraakt. De tabel laat zien dat 34,8% van de heteroseksuele mannen met hiv die in Nederland wonen, afkomstig is uit sub-Sahara Afrika en 37,3% uit Nederland. Deze cijfers zijn anders voor vrouwen: 48,9% van de heteroseksuele vrouwen met hiv die in Nederland wonen is afkomstig uit sub-Sahara Afrika en 24,9% is van Nederlandse oorsprong.

Tabel: Heteroseksuele hiv-patiënten in Nederland per regio van oorsprong (%)

Regio van oorsprong	Heteroseksuele mannelijke patiënten	Heteroseksuele vrouwelijke patiënten
Nederland	37,3	24,9
Sub-Sahara Afrika	34,8	48,9
Latijns-Amerika	10,3	9,3
Caraïbisch gebied	5,2	5,8
Overige regio's	12,4	11,1
Totaal	100,0	100,0

Hoewel niet-westerse migranten en etnische minderheden slechts 10 procent van de Nederlandse bevolking uitmaken, is er gegronde reden voor bezorgdheid, wanneer geconstateerd wordt dat slechts 25 procent van de hiv-infecties onder heteroseksuelen betrekking heeft op mensen van Nederlandse afkomst. Anders gezegd, hiv komt relatief vaker voor bij migranten en etnische minderheden. Het gaat dan vooral om mensen die afkomstig zijn uit sub-Sahara Afrika, maar in mindere mate ook uit Latijns-Amerika, het Caraïbisch gebied of Zuidoost-Azië. Volgens diverse studies zijn deze disproportionele cijfers voor hiv-infectie onder bepaalde groepen voor een groot deel te wijten aan risicogedrag dat vaak met hiv wordt geassocieerd. Hierbij valt te denken aan het hebben van meerdere seksuele partners of het niet gebruiken van een condoom tijdens seksueel contact. In het geval migranten afkomstig zijn uit landen met een hoge prevalentie, kan seksueel contact met mensen in het land van herkomst, bijvoorbeeld tijdens de vakantie, ook een factor zijn die bijdraagt aan de hogere prevalentie. De oververtegenwoordiging van hiv bij migranten en etnische minderheden in Nederland schept de noodzaak tot specifieke hiv-preventie en behandeling en ondersteuning van migranten met hiv. Het onderstreept ook het belang om meer inzicht in hun dagelijks leven te krijgen, alsmede hoe dit leven hun gezondheid beïnvloedt.

Tabel: Hiv-patiënten van buitenlandse afkomst in Nederlandse hiv-behandelcentra

Aantal hiv-patiënten in de Nederlandse zorg (per land van herkomst, per regio)

Afrika ten zuiden van de Sahara		Congo-Brazzaville (Republiek Congo)	Ghana	219	
Angola	107	Congo	84	Guinee	52
Benin	7	Congo-Kinshasa (DRC)	107	Guinee-Bissau	8
Botswana	4	Equatoriaal-Guinea	2	Ivoorkust	45
Burkina Faso	11	Eritrea	45	Kameroen	143
Burundi	137	Ethiopië	170	Kenia	68
Centraal-Afrikaanse Rep.	2	Gambia	5	Lesotho	1

Liberia	59	Guadeloupe	2	Vietnam	8
Madagaskar	1	Guatemala	1	Zuid-Korea	6
Malawi	6	Guyana	14	<i>Subtotaal</i>	451
Mali	4	Haïti	45		
Mauritanië	11	Honduras	1	Westerse landen	
Mozambique	11	Jamaica	18	Australië	26
Namibië	3	Martinique	2	België	58
Niger	5	Mexico	22	Canada	20
Nigeria	116	Nederlandse Antillen	525	Denemarken	6
Oeganda	52	Panama	2	Duitsland	210
Rwanda	107	Paraguay	1	Finland	1
Senegal	13	Peru	18	Frankrijk	58
Seychellen	1	Puerto Rico	2	Griekenland	15
Sierra Leone	117	Suriname	529	Ierland	23
Soedan	62	Trinidad en Tobago	4	Italië	71
Somalië	96	Uruguay	5	Luxemburg	3
Swaziland	1	Venezuela	24	Malta	2
Tanzania	30	<i>Subtotaal</i>	1.612	Nieuw Zeeland	3
Togo	34			Noorwegen	7
Tsjaad	2	Azië		Oostenrijk	14
Zambia	52	Afghanistan	9	Portugal	71
Zimbabwe	31	Armenië	4	Spanje	77
Zuid-Afrika	50	Azerbeidzjan	2	Verenigd Koninkrijk	131
<i>Subtotaal</i>	2.081	Cambodja	2	Verenigde Staten	155
		China	13	Zweden	5
Latijns-Amerika en Caraïbisch gebied		Filippijnen	16	Zwitserland	18
		Georgië	5	<i>Subtotaal</i>	974
Argentinië	14	India	13		
Aruba	73	Indonesië	111	Overige regio's	
Bahama's	1	Japan	1	Algerije	7
Barbados	2	Laos	3	Bosnië en Herzegovina	14
Belize	1	Macau	1	Bulgarije	4
Bermuda	1	Maleisië	11	Egypte	8
Bolivia	3	Myanmar	6	Estland	1
Brazilië	140	Noord-Korea	2	Hongarije	3
Chili	14	Pakistan	3	Irak	14
Colombia	45	Papoea-Nieuw-Guinea	6	Iran	14
Cuba	3	Rusland	35	Israël	19
Dominicaanse Republiek	63	Singapore	14	Jemen	2
Ecuador	29	Sri Lanka	11	Kaapverdië	55
El Salvador	1	Taiwan	4	Koeweit	1
Frans-Guyana	7	Thailand	176	Kroatië	6

Letland	2	Palestijnse Autoriteit	1	Tunesië	8
Libanon	8	Polen	28	Turkije	77
Libië	4	Roemenië	16	Wit-Rusland	1
Litouwen	4	Servië en Montenegro	6	<i>Subtotaal</i>	433
Macedonië	3	Slovenië	2		
Marokko	87	Slowakije	1		
Moldavië	1	Syrië	6		
Oekraïne	12	Tsjechië	7	Totaal alle regio's	5.541

Bron: Stichting Hiv Monitoring (2007)

TOTSTANDKOMING VAN DIT BOEK

Dit boek presenteert de verhalen van vijftien hiv-positieve mensen die behoren tot een etnische minderheid. Dertien van hen zijn afkomstig uit sub-Sahara Afrika en twee uit Latijns-Amerika (Peru en Suriname). Hun leeftijd varieert van begin twintig tot halverwege de vijftig. Het zijn zeven vrouwen en acht mannen. Het merendeel van de geïnterviewden is heteroseksueel; twee mannen hebben seks met mannen. De onderzochte groep bestaat uit migranten die als vluchteling naar Nederland kwamen of die zich bij hun partner wilden voegen, alsook uit mensen die op jonge leeftijd hierheen kwamen. Hun juridische status varieert. Sommigen zijn in het bezit van een Nederlands paspoort of hebben de vluchtelingenstatus gekregen. Anderen zitten in een asielprocedure of een procedure voor een verblijfsvergunning op medische gronden. Tot slot zijn er mensen van wie de aanvraag werd afgewezen en die illegaal in Nederland zijn. In het kort, de groep varieerde van personen zonder documenten tot aan paspoorthouders. Een van de geïnterviewden kwam iets langer dan een jaar geleden in Nederland aan, terwijl een ander hier al meer dan dertig jaar woont. De grote meerderheid verblijft in de Randstad.

Er zit grote variatie in hoe lang de geïnterviewden al weten dat zij met hiv zijn geïnfecteerd; dit verschilt van een jaar tot meer dan twintig jaar. Het merendeel gebruikt antiretrovirale medicijnen, dat wil zeggen medicatie ter bestrijding van hiv. Een persoon is op doktersadvies met de behandeling gestopt. Twee personen hebben nog niet het stadium bereikt waar zij met de antiretrovirale behandeling hoeven beginnen. Een ander heeft nog geen weet van zijn virale load en CD4-aantal, en weet dus niet of hij wel of niet antiretrovirale therapie dient te ondergaan.

Alle geïnterviewden werden uit de netwerken van de auteurs en Soa Aids Nederland geselecteerd. De selectie vond op deze wijze plaats, omdat de precarie situatie waarin mensen die leven met hiv en die tot een etnische minderheid behoren het moeilijk voor hen maakt om zomaar, met wie dan ook, over hun levens te praten. Enkele personen waren terughoudend om de auteurs te woord te staan en hun verhaal te delen. Uiteindelijk konden de auteurs hen ge-

ruststellen, en stemden zij toe met het interview. In alle interviews gaven de geïnterviewden aan dat zij alleen maar wilden meedoen, en hun ervaringen wilden delen, omdat zij al iemand van het onderzoeksteam kenden.

Via telefonisch contact werd een afspraak voor het interview gemaakt. Iederen werd gevraagd op welke plaats zij het interview wilden laten plaatsvinden, zodat zij zich op hun gemak zouden voelen. De interviews verliepen op een open en semi-gestructureerde wijze; er waren geen vaste vragenlijsten. De auteurs streefden ernaar de geïnterviewde personen zoveel mogelijk zelf aan het woord te laten, om zo meer inzicht in hun levens te krijgen. In zo'n geval hebben vragenlijsten vaak een averechts effect, omdat eigen ervaringen dan vaak veel minder tot hun recht komen. Ieder interview begon met een uitnodiging aan de deelnemers om iets te vertellen over hoe zij in Nederland waren terechtgekomen en hoe zij hadden ontdekt dat zij hiv-positief waren. In de loop van het gesprek dat hieruit voortkwam, zorgde de interviewer dat bepaalde punten werden besproken. Dit waren onder meer de toegang tot medische zorg, ervaringen met behandeling, bekendmaken van/openheid over de status (*disclosure*) en stigmatisering, huisvesting, beroep en inkomen, juridische status en verblijfsvergunning, discriminatie, intieme en seksuele relaties, en toekomstverwachtingen.

De meeste interviews duurden anderhalf uur, maar enkele tot tweeënehalf uur. Alle interviews werden in het Engels afgenomen. De geïnterviewden werd om toestemming gevraagd om het gesprek op cassette op te nemen. Na afloop werd voor iedereen een profiel geschreven waarin hun individuele ervaringen in een verhaalvorm werden verwerkt. Bij het schrijven van de individuele profielen werd er grote zorg besteed aan het beschermen van de identiteit van de betreffende personen door het toekennen van schuilnamen en indien nodig, verhullen van persoonlijke gegevens, zoals hun land van herkomst of hun woonplaats in Nederland. De auteurs hebben ervoor gezorgd dat de essentie van hun verhalen intact blijft. Iedere respondent heeft toestemming gegeven om haar of zijn verhaal in dit boek te reproduceren. Velen van hen gaven commentaar op de geschreven versies van hun verhalen.

De uit de interviews verkregen informatie werd aangevuld met een literatuurstudie van publicaties in tijdschriften, kranten en wetenschappelijke bladen over hiv onder migranten en minderheden. Bovendien werd een select aantal sleutelinformanten geïnterviewd, die op de een of andere wijze met hiv-positieve migranten werken.

LEESWIJZER

De rest van dit boek is onderverdeeld in drie delen. Hoofdstuk 2 gaat over migranten die een verblijfsvergunning hebben en/of in het bezit zijn van een Nederlands paspoort. Het hoofdstuk bevat de acht verhalen van Alfred, Deborah, Victor, Philomena, James, Rose, Justin en Abebe. Hoofdstuk 3 gaat over migranten die een aanvraag voor een verblijfsvergunning hebben gedaan of van

wie de aanvraag is afgewezen. Dit hoofdstuk bevat de verhalen van Moussa, Maria, Elizabeth, Agnes, Ruth, Peter en Eduardo. Wij hebben besloten om de juridische status van migranten als scheidingslijn voor de verhalen in beide hoofdstukken te gebruiken, omdat (uitzicht op) een verblijfsvergunning grote gevolgen heeft voor de sociaal-economische aspecten van hun leven. De twee hoofdstukken geven een overzicht van de verschillende problemen waarmee migranten met hiv zich in diverse omstandigheden zien geconfronteerd. Beide hoofdstukken beginnen met de individuele en persoonlijke verhalen. Vervolgens is een analyse gemaakt van de belangrijkste problemen waarmee die specifieke groep zich geconfronteerd ziet. De analyse brengt de samenhang tussen de afzonderlijke verhalen naar voren en gaat er dieper op in.

Hoofdstuk 2 en 3 gaan over uiteenlopende onderwerpen. In hoofdstuk 2 begint de analyse van de belangrijkste problemen voor migranten met een verblijfsvergunning of Nederlands paspoort met hun reacties op de hiv-diagnose en een beschrijving van de stigmatisering en de taboes rondom hiv die zij ondervinden. Een belangrijk punt voor migranten met een verblijfsvergunning zijn de specifieke restricties van die verblijfsvergunning. Vervolgens komen problemen met het verwerven van onderdak en een inkomen aan de orde. Werk en de arbeidsmarkt zijn een belangrijk punt voor deze groep. Beschreven wordt onder welke voorwaarden zij al dan niet mogen werken, wat hun ervaringen zijn met de arbeidsmarkt en hoe zij werk en gezondheid met elkaar in evenwicht proberen te brengen.

De analyse van de belangrijkste problemen voor de groep migranten in afwachting van of zonder documenten in hoofdstuk 3 laat als eerste zien hoe moeilijk het is om een verblijfsvergunning op medische gronden te krijgen. Vervolgens worden achtereenvolgens de problemen in verband met de toegang tot medische zorg aangesneden, en de problemen die te maken hebben met huisvesting, werk en inkomen. De diverse moeilijkheden die samenhangen met therapietrouw worden ook geanalyseerd. Tevens wordt er gekeken naar de gevolgen hiervan voor de gezondheid van hiv-positieve migranten zonder een verblijfsvergunning of Nederlands paspoort.

De overzichten in hoofdstuk 2 en 3 brengen een scala aan kwesties naar voren. Bij het lezen van de persoonlijke profielen zal duidelijk worden dat niet alle onderwerpen in elk afzonderlijk verhaal aan bod komen. In elk profiel zullen alleen die onderwerpen worden aangesneden die een belangrijke rol spelen in het leven van de betreffende persoon.

Hoofdstuk 4 heeft een ander karakter. Het gaat over de intieme relaties en seksuele gezondheid van de voor dit boek geïnterviewde migranten. De belangrijkste onderwerpen zijn de gevolgen van hiv voor het intieme leven en de seksualiteit, zoals het vinden van een partner en het hebben van een bevredigend seksleven. Er wordt ook ingegaan op de moeilijke beslissing om al dan niet de positieve hiv-status aan de partner bekend te maken. Tot slot gaat dit hoofdstuk over veilig vrijen en condoomgebruik.

Dit hoofdstuk presenteert de ervaringen en opvattingen van de geïnterview-

den zonder enige verwijzing naar (gefingeerde) namen of andere persoonlijke gegevens. Omdat seksualiteit en intimiteit lastige onderwerpen waren om te bespreken, is besloten om in een afzonderlijk hoofdstuk op deze onderwerpen in te gaan, om zo de anonimiteit en bescherming van de identiteit van de geïnterviewden nog meer te garanderen. Het enige dat kan worden achterhaald is of de ervaringen van een hetero- of homoseksuele vrouw of man zijn en of de betreffende persoon wel of geen kinderen heeft. Alle personen die in hoofdstuk 2 en 3 hun verhaal doen, komen in hoofdstuk 4 weer aan bod.

Er zijn drie manieren om dit boek te lezen. Op de eerste plaats kunnen alle persoonlijke verhalen worden gelezen, om zo te leren van de ervaringen van de geïnterviewden en verder te kijken dan de statistische gegevens. Op deze wijze leert men de mensen zelf kennen, ziet men hun ‘gezichten’ en krijgt men een indruk van het leven met hiv en de omgang met de dagelijkse hindernissen. Op de tweede plaats, voor hen die niet veel tijd hebben, kan het boek ook worden gelezen door de analyses van de belangrijkste problemen in hoofdstuk 2, 3 en 4 te lezen en de algemene samenvatting in hoofdstuk 5. Deze geven in het kort alle belangrijke punten en problemen uit de persoonlijke verhalen weer. De derde en beste manier om het boek te lezen, is om zowel de persoonlijke verhalen als de overzichten en de samenvatting te lezen. Wij hopen dat de meeste lezers voor deze laatste optie zullen kiezen.

2 Migranten met een verblijfsvergunning of Nederlands paspoort



In dit hoofdstuk komen de ervaringen van Alfred, Deborah, Victor, Philomena, James, Rose, Justin en Abebe aan bod. Zij hebben gemeen dat zij allemaal in het bezit zijn van de vereiste wettelijke documenten die een verblijf in Nederland toestaan. Zij hebben een verblijfsvergunning omdat zij op jonge leeftijd naar Nederland migreerden, of op basis van medische gronden, of als gevolg van een succesvolle asielprocedure. Een aantal van hen woont dermate lang in Nederland om voor een Nederlands paspoort in aanmerking te komen. Voor het merendeel kwam het als een schok te horen dat zij met hiv waren geïnfecteerd. Vaak waren zij op dat moment nog niet in het bezit van een verblijfsvergunning.

De verhalen laten zien hoe hiv-positieve migranten worstelen en omgaan met de stigmatisering en het taboe rondom hiv en aids. Het is vaak moeilijk om hier met anderen over te praten. Slechts een minderheid van de hiv-positieve mensen in dit boek heeft hun medische status aan een grote groep mensen bekendgemaakt. Hiv-positieve migranten met een verblijfsvergunning ervaren daarnaast een aantal specifieke problemen van een andere orde. Een ervan is de bureaucratie waarmee zij in aanraking komen, wanneer zij woonruimte proberen te vinden, een inkomen of bijstand proberen te verwerven of een zorgverzekering proberen af te sluiten. Andere problemen hebben te maken met het vinden van werk. Dit is zowel van toepassing op mensen die in Nederland werden geboren of die hier al lange tijd wonen, alsook op hen die pas onlangs in Nederland aankwamen.

Alfred

Toen Alfred vijf jaar geleden op veertigjarige leeftijd naar Nederland kwam, was hij niet van plan om hier voorgoed te blijven. Hij kwam slechts voor een kort bezoek, maar een maand na aankomst voelde hij zich niet goed. Zijn neef ging met hem naar de huisarts en deze adviseerde hem om verschillende testen te laten afnemen, waaronder een hiv-test. Een week later kreeg hij te horen dat hij hiv had: 'Ik voelde me heel slecht en was behoorlijk in de war. Ik had nooit verwacht dat het mij zou overkomen. Het was een enorme klap.' Alfred had een eigen bedrijf in Afrika, maar werd geadviseerd om voor behandeling in Nederland te blijven, aangezien dit niet mogelijk was in het land waar hij vandaan kwam: 'Het was een enorme beslissing voor me. Ik wist niet wat ik moest doen. Ik was helemaal niet van plan om te blijven, maar omdat de kans bestond dat ik zou kunnen doodgaan, besloot ik om toch te blijven.'

DOCUMENTEN EN BEHANDELING

Tijdens deze periode kwam Alfred bij de aanvang van zijn behandeling een aantal moeilijkheden tegen. Omdat zijn toeristenvisum was verlopen, had hij geen officiële verblijfsstatus. Hij werd naar een universiteitsziekenhuis doorverwezen, maar kreeg daar te horen dat alhoewel hij medicatie nodig had, hij

niet kon worden behandeld, omdat hij niet de vereiste wettelijke documenten bezat. Hij was ook niet verzekerd en aangezien hij niet zelf voor de behandeling kon betalen, was het niet duidelijk wie de kosten wel zou betalen. De verpleegster raadde hem aan om eerst asiel aan te vragen, en om contact op te nemen met een aantal zelfhulpgroepen, waarvoor zij hem de contactgegevens gaf. Hij vroeg asiel aan, maar zijn aanvraag werd afgewezen en hij werd gevraagd het land te verlaten. De zelfhulpgroepen konden op dat moment weinig doen en hij ging terug naar de huisarts. Deze nam vervolgens contact op met de verpleegster van het universiteitsziekenhuis. Het resultaat was dat Alfred opnieuw bij het ziekenhuis op afspraak kon komen. Toen hij daar wederom verscheen, besloten de artsen om met zijn behandeling te beginnen. Hij kon deelnemen aan een behandelingsprogramma waarin patiënten experimentele geneesmiddelen kregen toegediend. De eerste soort medicatie die Alfred ontving, werkte niet zo goed en dus kreeg hij een nieuwe combinatie toegediend. Dit waren de antiretrovirale medicijnen die hij nu al drie jaar lang gebruikt. Zijn gezondheid is sindsdien vooruitgegaan.

Na een tijdje, en met hulp van een van de zelfhulpgroepen, was Alfred in staat om een verblijfsvergunning op medische gronden aan te vragen. De door het Aids Fonds betaalde advocaat gebruikte de onbeschikbaarheid van antiretrovirale behandeling in Alfreds land van herkomst als argument voor het toekennen van een verblijfsvergunning. Achttien maanden geleden kreeg Alfred zijn verblijfsvergunning op medische gronden toegekend: 'Want ik heb het recht om te leven,' zei hij. Met de verblijfsvergunning kon Alfred ook een verzekering afsluiten. Toen hij het ziekenhuis informeerde over zijn nieuwe juridische status en zijn verzekering, kon zijn behandeling worden voortgezet. Hij gaat nog altijd naar hetzelfde ziekenhuis, ook al is het niet in de plaats waar hij nu woont. Maar Alfred vindt de afstand niet zo erg. Hij loopt dan namelijk niet zo snel het risico om door mensen te worden herkend die hem kennen.

GELD EN WOONRUIMTE

Alfreds leven was moeilijk voordat hij een Nederlandse verblijfsvergunning kreeg: 'Je hebt geen verblijfsvergunning. Je hebt geen geld. Je hebt geen plek om te wonen. Je bent volledig afhankelijk van anderen.' Voordat hij zijn verblijfsvergunning had, kreeg Alfred iedere maand een kleine bijdrage van het Aids Fonds voor voedsel en andere elementaire levensbehoeften. Hoewel dit hielp was het bij lange na niet voldoende. Bijna anderhalf jaar lang leefde hij van deze kleine maandelijks bijdrage.

Het geldgebrek maakte het lastig om goede woonruimte te vinden. Hij heeft vooral samen met anderen in gehuurde kamers gewoond: 'Ik heb in verschillende plaatsen gewoond. Weet je, het was toen erg moeilijk. Het is meestal niet echt makkelijk wanneer mensen je de medicijnen zien innemen. Je kunt niet overal koken.' Zijn kamergenoten wisten niet van zijn probleem: 'Daarom is het zo moeilijk om samen met anderen te wonen. We komen allemaal uit Afri-

ka, maar niemand kent elkaars problemen. Niemand heeft er weet van.' Waarom niet? 'Weet je, in Afrika zien de mensen deze ziekte als iets heel vreemds. Als ze ontdekken dat jij je in zo'n situatie bevindt, dan isoleren ze je. En als dat gebeurt, dan ga je jezelf als minder dan anderen zien. Daarom is het beter om alles voor jezelf te houden. Makkelijk is anders. Soms, wanneer je je medicijnen inneemt, dan vragen anderen zich af waarom je dat doet. Ze zien je en vragen je wat er met je aan de hand is. Je ziet er gezond uit. Waarom neem je dan al die medicijnen? Je begint met een leugen en voordat je het weet volgt de ene leugen na de andere, om te voorkomen dat iemand erachter komt. En wanneer het je allemaal teveel wordt, dan ga je op zoek naar een andere woonplek.' Hij heeft zijn neef, vrienden en familie hier in Nederland en in zijn land van herkomst niks over zijn ziekte verteld: 'Het heeft geen zin of ze het nou wel weten of niet.' Hij heeft er niet veel vertrouwen in dat zij hem zullen helpen of steunen, als hij hun het toch zou vertellen.

THERAPIETROUW

Alfreds levensomstandigheden in deze beginperiode hadden gevolgen voor zijn therapietrouw aan de combinatietherapie. Twee keer per dag moest hij zijn medicijnen innemen, namelijk om elf uur 's ochtends en om elf uur 's avonds. Hij vond het lastig om zijn medicijnen 's morgens in te nemen, omdat hij van tevoren eerst iets moest eten: 'Wanneer ik niks fatsoenlijks te eten had, of maar heel weinig of bijna niets, dan had ik vaak een soort diarree als ik de medicijnen toch innam. Dus je moet eten. Maar als je niet op een comfortabele plek woont, waar je voedsel kunt bewaren en koken, en op het juiste moment kunt eten, dan is het lastig om de medicijnen volgens voorschrift in te nemen. In het begin, toen ik nog aan alles moest wennen, vond ik dit heel erg lastig.' Het gebrek aan privacy en de beperkte levensmiddelen vormden een hindernis voor Alfred om zijn medicijnen volgens voorschrift in te nemen. Nu is het anders, maar in die beginperiode slaagde hij er niet altijd in om twee maaltijden per dag op de voorgeschreven tijdstippen te nuttigen.

ZELFHULPGROEP

Aangezien hij zijn vrouw en familie niets over zijn medische conditie heeft verteld, is het nuttig voor hem om deel uit te maken van een zelfhulpgroep. Een half jaar nadat hij te horen kreeg dat hij hiv had, werd hij lid. Hij gaat naar de maandelijkse bijeenkomsten, waar de leden met elkaar over hun problemen praten. Hij weet ook dat hij andere leden kan bezoeken, om met hen te praten en de tijd door te brengen: 'In het begin wist ik niet dat we met zoveel mensen waren. Ik dacht dat ik de enige was. Toen ik daar dus aankwam, zag ik een heleboel mensen. Mensen zoals je die buiten op straat ziet. Normaal en gezond. Maar allemaal met hetzelfde probleem als ik. Ze gaan gewoon verder met wat ze doen, met hun leven. Dat gaf mij ontzettend veel steun.'

DE WIL OM TE WERKEN

Nu hij een verblijfsvergunning op medische gronden heeft, ontvangt Alfred een maandelijks uitkering van de Sociale Dienst, maar hij mag niet gaan werken: 'Ik zie mezelf als iemand die kan werken en niet zozeer als iemand die ziek is. Maar de verblijfsvergunning geeft aan dat ik niet mag werken. Dat is een probleem. Je blijft thuis en doet niets. Je wordt wakker, maar hebt geen dingen die je hoeft te doen. Mentaal heb ik het er nogal moeilijk mee.' Werk is erg belangrijk voor Alfred: 'Het is een groot probleem voor een jonge man die zichzelf als gezond ziet: ik kan een heleboel dingen doen.' In Afrika sloot hij een universitaire studie af, werkte er acht jaar lang en had ook een eigen zaak: 'Maar hier ben ik alleen maar arbeidsongeschikt.' Hij is bereid om elke baan aan te nemen die hem bezig houdt: 's Morgens ga ik dan naar mijn werk en als je me aan het eind van de maand betaalt, dan is dat voldoende.' Alfred geeft duidelijk aan dat het voor hem belangrijk is om zijn hoofd te gebruiken. Hij vindt het ook lastig om aan de mensen om hem heen uit te leggen waarom hij niet werkt. Sommige mensen weten dat hij een verblijfsvergunning heeft en vragen hem waarom hij niet kan werken: 'Wat zeg je dan tegen die mensen? Alleen maar dat, weet je wel... En als je het eenmaal begint uit te leggen, dan leg je jezelf steeds meer bloot.'

TOEKOMST EN FAMILIE

Familieleden hebben vaak hoge verwachtingen van mensen die naar Europa zijn gemigreerd en daar leven: 'Ze vragen je meestal over de laatste jaren en wat je allemaal hebt gedaan. Wat je in al die jaren hebt bereikt. Niets? Dat impliceert dat je alleen maar van de hand in de tand hebt geleefd. Of niet soms?' Zijn huidige situatie maakt het onmogelijk voor Alfred om een toekomst op te bouwen of om zijn familieleden financieel te steunen. De maandelijks bijdrage dekt zijn huur, de verzekering en andere elementaire levensbehoeften. Het is echter niet genoeg om geld van te sparen. Als hij zou kunnen werken, dan zou hij een gedeelte van zijn inkomen sparen. Zijn moeder, broers en zussen vragen hem regelmatig om hulp. Het is erg moeilijk om geen geld te kunnen sturen: 'Ik zeg tegen ze dat het leven hier niet makkelijk is en dat ik net genoeg heb om zelf rond te komen. Zo gauw de situatie verbetert, kan ik geld sturen. Maar nu kunnen ze niet veel van me vragen, omdat de dingen niet echt makkelijk zijn. Ze geloven het echter niet, omdat ze vaak mensen zien die hier zijn en die wel succesvol lijken. Het maakt niet uit of hun situatie anders is dan de mijne. De thuis achtergebleven familieleden horen alleen maar de succesverhalen.'

HET VERLENGEN VAN DE VERBLIJFSVERGUNNING

Alfred dient zijn verblijfsvergunning ieder jaar te verlengen. Op basis van de door zijn arts verstrekte informatie evalueert de Immigratie- en Naturalisatie-

dienst (IND) zijn medische situatie. Aangezien hiv op dit moment ongeneeslijk is en Alfred niet zonder medische behandeling kan, is de verlenging van zijn verblijfsvergunning afhankelijk van de beschikbaarheid van antiretrovirale behandeling in zijn land van herkomst. Alfreds advocaat legde hem uit dat als de behandeling eenmaal algemeen beschikbaar is in zijn land van herkomst, de IND hem zal vragen daarheen terug te keren: 'Als dat gebeurt, dan heb ik een probleem. Je hebt je land enkele jaren geleden verlaten om naar hier te komen om een nieuw bestaan op te bouwen en dan vragen ze opeens of je niet naar huis kunt teruggaan. Makkelijk is anders. Weet je, de afgelopen jaren heb ik alles verloren dat ik thuis had, waaronder mijn eigen zaak. Dus ben ik bezig om hier een nieuw bestaan op te bouwen. Maar misschien vragen ze me opeens om naar huis terug te gaan. Wat doe ik dan als ik terugga? Ik heb geen spaargeld, niks. Ik kan weer helemaal opnieuw beginnen.'

Alfred is nog altijd niet naar zijn land van herkomst teruggegaan, omdat hij niet genoeg geld kan sparen voor de reis. Bovendien moet zijn verblijfsvergunning ieder jaar opnieuw worden verlengd. In principe mag hij naar het buitenland reizen, maar in de praktijk duurt het lang voordat de IND zijn identiteitskaart heeft verwerkt. Tegen de tijd dat hij een nieuwe vergunning krijgt, is deze bijna weer verlopen. Dat maakt het allemaal lastig voor Alfred om te reizen en weer terug naar Nederland te komen. Bovendien staat de Sociale Dienst hem niet toe om te reizen. Als je zonder hun toestemming reist, dan stoppen zij de maandelijkse uitkering.

EEN STABIEL THUIS

Met de hulp van zijn advocaat is het Alfred gelukt om een huis voor zichzelf te vinden. Hij schreef zich in bij een woningbouwvereniging en legde hen uit dat hij ziek was en privacy nodig had, en dat zijn huidige omgeving niet bijdroeg tot een goede gezondheid. De woningbouwvereniging benaderde zijn arts en vroeg deze inzage in Alfreds medisch dossier. Gelukkig was de arts bereid om deze informatie te verstrekken. Alfred werd vervolgens door een arts van de woningbouwvereniging geïnterviewd. Een groot probleem was dat zijn verblijfsvergunning slechts voor een jaar geldig was. De woningbouwvereniging gaf aan dat zij daarom niet voor een woning konden zorgen. Toen Alfreds tegenargument, dat zijn verblijfsvergunning ieder jaar opnieuw verlengbaar was, niet werd geaccepteerd, riep hij de hulp in van zijn advocaat. Pas daarna werd hem een woning toegewezen. Dit hele proces duurde een half jaar en hij heeft nu net een huis aangeboden gekregen. Het volgende probleem is om het huis van meubels te voorzien en geld te vinden om een koelkast te kopen om zijn geneesmiddelen in te bewaren. Als hij kon werken, dan zou dit niet zo moeilijk zijn.

PROBLEMEN EN HINDERNISSEN

De advocaat speelde een cruciale rol in het verbeteren van Alfreds omstandigheden, omdat hij hem hielp met het verkrijgen van een verblijfsvergunning op medische gronden. De uitkering, de verzekering en de mogelijkheid om voedsel te kopen en de huur te betalen speelden ook een belangrijke rol. Dit alles stelde Alfred in staat om op een fatsoenlijke wijze voor zichzelf te zorgen. Al zijn problemen hebben volgens hem te maken met zijn verblijfsvergunning. Ten eerste mocht hij niet werken en kon zo geen inkomen verwerven: 'Als ze iemand een verblijfsvergunning geven omdat hij ziek is, dan is het belangrijk dat ze hem toestaan om te werken,' vindt hij. Ten tweede moet Alfred deze verblijfsvergunning ieder jaar opnieuw verlengen. Dit geeft hem niet veel stabiliteit of een goed toekomstperspectief. Het feit dat de IND de verblijfsvergunning bijna altijd verlengt op het moment dat deze alweer bijna is verlopen, maakt reizen vrijwel onmogelijk.

Deborah

Eind 2004 begon Deborah iedere avond rond zeven uur last te krijgen van hoge koorts. Vier weken lang deed haar huisarts niets anders dan haar eerst paracetamol en naderhand antibiotica voor te schrijven. Een maand later ging zij naar een andere arts. Deze was van mening dat haar klachten serieuzer waren dan alleen maar de hoestbuien waar zij last van had. Hij vroeg haar om zich diezelfde dag nog in het ziekenhuis te laten testen op tuberculose. Een week later informeerde de arts haar dat zij inderdaad tuberculose had en vroeg haar om onmiddellijk naar het ziekenhuis te gaan: 'Ik werd in een kamer gezet en er kwamen heel veel dokters,' herinnert Deborah zich. Uiteindelijk suggereerde een arts om een hiv-test af te nemen en Deborah stemde toe: 'Weet je, ik was aan het doodgaan. Ik had geen andere keus dan een hiv-test te laten doen.'

VERBLIJF IN HET ZIEKENHUIS

Deborah werd in het ziekenhuis opgenomen en in een afzonderlijke kamer in quarantaine geplaatst, totdat de resultaten van de hiv-test bekend waren. Ze was erg ziek, maar kreeg zes dagen lang geen enkele medicatie. De artsen legden haar uit dat zij de tuberculose niet konden behandelen, omdat zij niet wisten waar in haar lichaam de ziekte zich bevond. Deborah was erg geschokt en zei tegen het medisch personeel dat zij haar moesten behandelen: 'Aangezien ik het recht heb om in Nederland te wonen en de premies van mijn zorgverzekering betaal, heb ik het recht om te worden behandeld. Ik weet wat ik wil en ik ken mijn rechtspositie: ik heb er recht op om te worden behandeld.'

Deborah had weinig vertrouwen in de artsen en dacht dat zij haar als een soort experiment beschouwden, omdat zij in de veronderstelling verkeerden dat zij toch zou sterven. Ze is ervan overtuigd dat als zij niet nadrukkelijk had

gevraagd om te worden behandeld, zij haar nog langer op haar behandeling zouden hebben laten wachten. Deborah ergerde zich aan de vele artsen in opleiding en assistenten die bij haar langskwamen en haar allerlei vragen stelden. Zij had geen fut om hen te helpen met hun lessen. In plaats daarvan had zij al haar energie nodig om beter te worden.

Toen Deborah hoorde dat zij hiv had, werd alles een stuk duidelijker. Zij had er zelf al aan gedacht omdat ze zich zo ziek voelde en omdat ze wist dat tuberculose een bijkomende infectie kan zijn voor mensen met hiv. Ongeveer twee weken lang lag Deborah in het ziekenhuis. Zij kreeg soms wel tbc-medicatie en soms niet, omdat haar bloed niet goed op de tuberculosebehandeling reageerde. Tot twee keer toe moest Deborah stoppen met de behandeling, en ze was niet sterk genoeg om met de combinatietherapie te beginnen. Pas nadat de tuberculosebehandeling begon te werken, kon zij met de antiretrovirale behandeling beginnen: 'Ik denk dat het werkte, omdat ik de hoop niet opgaf,' zei ze. Het twee keer per dag innemen van de antiretrovirale medicijnen is niet makkelijk: 'Het is het meest pijnlijke dat ik doe. Het innemen van medicijnen om te kunnen blijven leven is erg onprettig. Het leven is een stuk minder vrij als je medicijnen moet gebruiken om niet dood te gaan. Wanneer ik naar mijn medicijnen kijk, dan voel ik dat dit nu mijn leven is. Maar het zou niet zo moeten zijn. Soms heb ik het er in mijn hoofd heel erg moeilijk mee. Maar ik kan niet zonder de medicijnen. Ik heb geen andere keus. Het is net alsof dit de eerste lucht is die ik moet inademen, weet je, voordat ik normaal kan ademen. Die normale lucht krijg ik gratis, maar die andere lucht niet.'

DISCLOSURE EN ONWETENDHEID

'Hiv is anders dan kanker, omdat het krijgen van hiv gehuld is in schaamte. Je kunt er niet zomaar over praten. Als iemand diabetisch is, dan kan hij er vrij over spreken. Als iemand kanker heeft, dan kan hij zeggen: 'Oh, ze hebben kanker ontdekt.' Met hiv is het net even anders, met ietsje meer, nee, veel meer schaamte. Je kunt het niet zomaar zeggen.' Deborah heeft maar weinig mensen iets over haar seropositieve status gezegd. Het is te moeilijk om het te bespreken. Haar jongere zus, die nog in haar land van herkomst woont, was de enige tegen wie zij het vertelde. Deborah kan het onmogelijk tegen haar vader of andere familieleden vertellen: 'Dat zou voor hen hetzelfde zijn als hen te zeggen dat ik morgen doodga, want in Afrika is de behandeling lang niet zo goed als hier. Ze denken dat als je positief bent, je dan binnen twee maanden zult sterven.' Deborah laat zien dat zij bang is voor de reacties van haar familie: 'Ik wil niet dat ze sterven voordat ik sterf. Daarom hou ik het geheim. Mijn vader zal zeggen: 'Ik kan niet alleen maar leven om mijn dochter te begraven.' De veronderstelling dat zijn dochter een ziekte heeft die haar leven binnenkort zal beëindigen, kan ernstige gevolgen hebben: 'Misschien gaat hij dan wel aan zelfmoord denken.' Tegen familieleden zeggen dat je hiv hebt, kan hun levens in gevaar brengen, vindt Deborah. Als ze daarom niks over haar hiv-status zegt,

dan is dat om hen te beschermen, vooral haar vader. Als zij er zeker van kon zijn dat haar vader zou weten en begrijpen dat zij een goede behandeling kreeg, dan zou het een stuk makkelijker zijn om het hem te vertellen.

Deborah heeft het nog maar tegen weinig mensen in Nederland gezegd: 'Niemand wil hiv hebben. Als ik geen hiv had en ik zou een hiv-positief iemand zien, dan zou ik me hetzelfde gedragen als sommige mensen nou tegen mij doen. Ik wist namelijk ook niet zo goed wat het was en hoe ermee om te gaan.' Voordat dit alles gebeurde, vermeed zij de omgang met zulke mensen. Deborah heeft het eigenlijk alleen maar tegen bepaalde mensen gezegd: 'Mensen die het waard zijn om het te horen en die me op de een of andere wijze kunnen helpen.' Dit zijn het medisch personeel en de leden van de zelfhulpgroep waarvan zij deel uitmaakt.

In de periode dat zij in het ziekenhuis verbleef, woonde Deborah samen met haar toenmalige Nederlands-Antilliaanse partner, met wie zij al bijna zes jaar lang een relatie had. Toen zij er in het ziekenhuis achterkwam dat zij seropositief was, vertelde hij haar grofweg dat zij niet meer naar huis hoefde te komen. Deborah zei hem dat hij zich ook maar beter kon laten testen, maar hij heeft het nooit gedaan. Nadat zij hem had verlaten, zocht zij ergens anders een kamer: 'Je kent de Afrikaanse manier. Je zoekt een kamer bij iemand die in een appartement woont.' Inmiddels woont zij in haar eigen appartement. Door haar medische situatie kreeg ze snel een eigen plek toegewezen.

Deborah maakt zich zorgen over de onwetendheid en het gebrek aan kennis van de vele Afrikanen en andere migranten die zij om zich heen ziet: een aantal van hen is seropositief en is thuis aan het sterven. Zij benadrukt dat mensen beter moeten worden geïnformeerd, omdat ze nu vaak niet weten wat ze moeten doen. Televisie- en radioprogramma's zouden mensen meer en beter moeten voorlichten, zodat ze weten dat ze behandeld kunnen worden als ze hiv hebben, maar ook, bijvoorbeeld, dat ze dan nog altijd zwanger kunnen worden en van hiv-negatieve kinderen kunnen bevallen. Deborah ziet mensen met een bepaald soort huidinfectie en denkt dat zij misschien ook hiv hebben. Maar zij vraagt hen nooit als eerste of ze misschien een hiv-infectie hebben: 'Het zijn mijn zaken niet,' vindt zij. Deborah vindt het ook onbeleefd om te suggereren dat iemand misschien hiv heeft. Zij adviseert mensen echter wel om naar het ziekenhuis te gaan. Maar een aantal van hen gaat niet, omdat ze geen geld hebben om de behandeling te betalen. Zonder de juiste documenten en zonder een inkomen, zijn ze niet in staat om een consultatiegesprek te betalen.

ZELFHULPGROEP EN INFORMATIE

Door de zelfhulpgroep waarvan zij deel uitmaakt, realiseerde Deborah zich dat zij niet aan aids zal sterven. Misschien sterft zij als gevolg van een auto-ongeluk, maar niet als gevolg van hiv, gelooft zij nu. Zij probeert hiv van haar lijstje te schrappen als een van de dingen waaraan zij zou kunnen sterven. Maar an-

dere mensen denken alleen maar dat ze binnen vijf jaar dood zijn. Deborah probeert hiv alleen maar als een infectie te zien die haar leven is binnengewandeld. Er is geen genezing, maar zij gelooft heilig in een toekomst en dat zij een leven voor zich heeft.

Deze sterke en positieve instelling die Deborah op de been en op de toekomst gericht houdt, is niet toevallig. Zij wijst er nadrukkelijk op dat hoe meer zij over hiv weet, hoe positiever zij de dingen ziet. Bovendien is zij zich ook bewust van de impact van haar rechtspositie: 'Misschien ben ik positief ingesteld, omdat ik de vereiste documenten heb en ook het recht om hier te wonen en te blijven.' Deborah spreekt over mensen die niet kunnen blijven en die naar Afrika moeten terugkeren. Zij wijst op de problemen die deze mensen hebben: 'Ze zitten volledig in de knoei en weten niet wat ze moeten doen of waar ze voor hulp terecht kunnen.' Een vriendin van haar, wier aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden werd afgewezen, heeft het ook moeilijk: 'Ze kan niet zo positief denken als ik. Ze leeft in een kast; ze is niet rijk. Ik heb een appartement. Ik leef. De immigratiewetgeving moet worden veranderd. Voor mij is het anders. Ik weet waar ik heen moet en ik heb het recht om hier te zijn.'

DOCUMENTEN EN WERK

Toen Deborah voor de eerste keer naar Nederland kwam, op zakenreis, besloot zij iets langer te blijven. In die periode ontmoette zij haar Nederlands-Antilliaanse partner, met wie zij een stabiele, vaste relatie ontwikkelde. Deborah moest echter naar Afrika terugkeren om een machtiging voorlopig verblijf (mvv) aan te vragen. Toen zij vervolgens weer naar Nederland terugkwam, nam zij lessen in de Nederlandse taal en volgde zij een inburgeringscursus. Ongeveer een jaar geleden kreeg zij haar Nederlandse paspoort.

Het paspoort staat haar toe om te werken, maar Deborah ondervindt nog altijd diverse hindernissen in het vinden van een goede baan en een goed inkomen. Zij heeft een rechtendiploma, een mastersdiploma in communicatie en een diploma in internationaal transport. Geen van deze diploma's wordt echter in Nederland erkend. Deborah weet uit ervaring hoe moeilijk het is om werk te krijgen als je Nederlandse taalkennis niet goed genoeg is: 'Je hebt al je diploma's, maar ze kijken er niet naar. Ze houden er geen rekening mee. Dus moet ik schoonmaakwerk doen.' Het is allemaal erg lastig, vindt ze: 'Je bent goed opgeleid, maar leeft in een land waarvan je de taal niet spreekt.' In andere landen zijn er meer internationale banen, maar die zijn in Nederland lastig te vinden. Deborah heeft echter nooit van de Sociale Dienst geleeft en is er altijd in geslaagd om haar eigen geld te verdienen. Zij heeft in de catering gewerkt, als kamermeisje in een hotel, maar ook in een restaurant. Naast de diploma's en de taalbarrière vormt Deborahs leeftijd ook een probleem: 'Als je wilt werken, dan moet je vaak binnen een bepaalde leeftijdsgroep vallen. De meeste werkgevers denken dat ze je meer moeten betalen als je ouder bent. Daarom nemen ze

vaak jongere mensen aan.’ Aangezien Deborah achter in de dertig is, maakt deze voorkeur voor jongere werknemers het moeilijker voor haar, omdat zij voor dezelfde laagopgeleide banen gaat als jongere kandidaten: ‘Ik voel me net alsof ik buiten de markt lig.’ Ten slotte is er ook nog een andere hindernis. Deborah merkt op dat veel werkgevers, als ze de keus hebben, de voorkeur geven aan blanke Nederlandse staatsburgers in plaats van migranten met een donkere huidskleur. Het is precies hetzelfde als ‘in de rest van de wereld’. Al deze factoren maken het lastig om in Nederland een goede baan te vinden.

Momenteel is Deborah met ‘ziekteverlof’, omdat zij zwanger is. Zij is verbaasd dat zij ziekteverlof krijgt voor haar zwangerschap, maar niet voor haar hiv. Deborah legde hun uit dat zij op haar gezondheid moest letten en zich niet teveel kon inspannen, dat zij medicijnen gebruikte en op haar virale load en CD4-aantal moest letten. Maar ze zeiden dat zij toch gewoon moest gaan werken. Het verbaast Deborah dat hiv niet als een ziekte wordt erkend: ‘Wanneer je diabetisch bent, dan werk je niet. Wanneer je een hoge bloeddruk hebt, dan werk je niet. Waarom moet je dan wel werken als je seropositief bent? Dat is toch veel ernstiger, of niet?’ Ze maakt duidelijk dat zij kan werken, maar dat het niet te vermoeiend mag zijn, vooral niet na de geboorte van haar baby.

DE TOEKOMST

Deborah maakt zich zorgen over haar financiële toekomst: ‘Ik leef nu boven mijn stand. Niet omdat ik dat leuk vind, maar ik vind het moeilijk om een goed betaalde baan te vinden.’ Zij leeft nu van 700 euro per maand. Het is niet veel, ‘maar iets is beter dan niets’. Zij betaalt zelf haar ziektekostenverzekering, waarvoor zij een kleine maandelijkse tegemoetkoming van 31 euro ontvangt. Dankzij de ziekteverzekering hoeft Deborah weinig extra te betalen voor haar medische behandeling. Zij is bang dat het lastig is om van zorgverzekeraar te wisselen, omdat zij haar misschien zullen weigeren. Ondanks haar zorgen en moeilijkheden is Deborah zich erg bewust van haar ‘bevoorrechte’ positie. Vooral in vergelijking met andere mensen, die geen documenten hebben of die ziek zijn, maar die hier niet openlijk voor kunnen uitkomen of behandeling kunnen ondergaan.

Het allereerste waaraan zij denkt als wij het over de toekomst hebben, is de noodzaak van een vaccin of een geneesmiddel tegen hiv. Omdat het meerdere keren per dag innemen van haar medicijnen lastig is, zou het bestaan van andere behandelingsmogelijkheden een enorme hulp zijn. Deborah zegt het volgende over het innemen van de medicijnen: ‘Geestelijk gezien is het soms wel lastig, maar niet voortdurend. Je kunt het accepteren en zeggen dat het oké is om de medicijnen in te nemen. Dat gaat dan een tijdje lang goed. Maar soms is het mentaal toch wel eens *pats!*’ Het innemen van de medicijnen is een voortdurende herinnering aan de bedreiging die de infectie voor haar leven vormt en dat is erg verontrustend.

Victor

In 1988 werd Victor op achttienjarige leeftijd als hiv-positief gediagnosticeerd. Na het horen van de diagnose leefde hij maar met weinig hoop: 'Het was net alsof ik op ieder moment kon doodgaan.' Hij dacht dat hij het jaar 2000 niet meer zou meemaken. Hij leefde letterlijk van dag tot dag: 'Na een tijdje gebeurde er niks en ik dacht: 'Alles is normaal.' Ik was het bijna vergeten, omdat alles zo normaal leek. Ik was gezond en kon alles doen.' Hij was erg gezond en begon pas eind jaren negentig met antiretrovirale behandeling.

Begin jaren negentig kwam hij met zijn Nederlandse partner naar Nederland. Die was een grote steun voor Victor. Vaak zei hij tegen Victor: 'Alles komt in orde: op een dag vinden ze een geneesmiddel, dus maak je maar geen zorgen.' Nadat hij drie jaar met zijn partner in Nederland had gewoond, kreeg Victor een Nederlands paspoort. In het begin was het niet zo makkelijk om in Nederland te wonen; vooral de taal leverde nogal wat problemen op. Toen hij hier echter gaandeweg meer mensen leerde kennen, begon Victor zich meer op zijn gemak te voelen. Het was goed om mensen uit zijn eigen land te ontmoeten. Onder tussen kent hij de meeste mannen uit zijn land die homoseksueel zijn: 'We zijn met zijn zevenen.' Hij heeft ook veel Nederlandse vrienden gemaakt en mensen uit de hele wereld ontmoet. Hij kent ook een aantal blanke mannen die hiv-positief zijn: 'We spreken er vaak en openlijk over,' zegt hij.

HOMOSEKSUALITEIT IN AFRIKA EN EUROPA

Victor onderstreept de moeilijke positie van zwarte, homoseksuele mannen: 'Ik heb nog geen enkele organisatie gezien die probeert om homoseksuele Afrikanen te helpen. Het is moeilijk voor hen om naar buiten te treden. Er zou een organisatie moeten zijn die hen bijeenbrengt, zodat ze elkaar kunnen ontmoeten en met elkaar kunnen praten.' Hier kan bijvoorbeeld worden gedacht aan het organiseren van bijeenkomsten waar homoseksuele Afrikanen elkaar kunnen treffen en waar zij informatie en ervaringen met elkaar kunnen delen: 'Als je homoseksueel en zwart bent, is het net of je niet bestaat. Ik ken enkele homoseksuele mannen die niet naar een bar voor homoseksuelen durven te gaan. Ze zitten achter hun computer te chatten, omdat ze niet willen dat iemand hun seksuele voorkeur ontdekt. Maar eigenlijk zouden ze zichzelf meer moeten blootgeven. Hoe meer ze naar voren komen, hoe meer ze over hiv, aids en andere dingen kunnen praten. Dat helpt veel meer dan thuis te blijven zitten. Ze zijn enigszins geïsoleerd, omdat ze in Afrika, weet je, niet over hun homoseksualiteit kunnen spreken. Ze praten daar alleen maar over aids en heteroseksualiteit. Er wordt helemaal niet over homoseksualiteit gesproken. Ik bedoel, dat is waarom ze in Europa, waar homoseksualiteit meer wordt geaccepteerd, dat soort van organisaties zouden moeten hebben. Dan zouden homoseksuelen meer naar buiten durven te treden.'

Victor wijst erop dat Afrikaanse homoseksuele mannen zich niet altijd op hun gemak voelen in 'witte homo-organisaties', noch in Afrikaanse organisaties die zich vooral op heteroseksuele mannen en vrouwen richten. 'Het is niet

makkelijk om met hiv te leven. Vooral wanneer mensen eenzaam en alleen sterven als ze niemand hebben om erover te praten. Als ik geen ruimdenkend iemand was, dan zou ik het tot nu toe niet hebben gered. Maar ik kon vrijuit praten.' Dit heeft ook te maken met hoe Victors ex-partner ermee omging: 'Ik dacht: 'Waarom zou hij bij iemand blijven die hiv-positief is?' Maar het maakte hem niks uit. Hij zei: 'Ik sta helemaal achter je.'"

De gayscene in Europa is anders dan die in Afrika: 'De gayscene en seks zijn in Europa veel te intens. Ik heb het met mijn eigen ogen gezien: iedereen is uit op seks. Ze krijgen nooit genoeg seks. Ze zijn alleen maar aan het jagen en het jagen.' Het is een ander verhaal in het land waar hij vandaan komt. Daar ontmoeten homoseksuele mannen elkaar om een praatje te maken, samen wat te drinken: 'En dan gaan ze gewoon naar huis.' Victor hoopt dat de homoseksuele mannen in Afrika in de toekomst meer naar buiten zullen treden en organisaties zullen vormen: 'Ze zijn volledig geïsoleerd en leiden niet echt een makkelijk leven.' Omdat hij homoseksueel is, werd hij twee keer opgepakt. Ook ondervond hij regelmatig overlast op straat.

Toen hij zeventien jaar oud was, begon Victor in de buurt van andere homoseksuele mannen rond te hangen. In die tijd was hij net van zijn dorp naar de hoofdstad verhuisd om werk te vinden. Pas veel later vertelde hij zijn familie dat hij homoseksueel was, toen hij al in Europa woonde: 'Nadat ik in Nederland aankwam, was het veel makkelijker om te zeggen dat ik gay ben, omdat ik het zelf al zeker wist. Als ze me niet accepteren, dan moet ik gewoon in Nederland mijn bestaan opbouwen.' Zijn moeder reageerde erg kalm en zei tegen hem: 'Ik heb jou in deze wereld gebracht,' waarmee ze bedoelde dat ze hem accepteerde zoals hij was en hem niet zou verstoten. Hij heeft veel verhalen gehoord van homoseksuele mannen die werden vernederd of die er door hun familie werden uitgegooid, nadat ze uit de kast waren gekomen. Victors familie heeft hem niet verstoten. Maar ze houden het nieuws echter wel voor zichzelf: 'Want, weet je, je wilt niet je eigen familie te schande maken.'

OPENHEID OVER HIV: DISCLOSURE

Victor heeft zijn familie niets over zijn hiv-status verteld: 'Ik heb het er nog nooit met mijn ouders over gehad. Tot nu toe doe ik het in hun ogen nog altijd goed. Ik dacht dat het ze veel zorgen zou geven, als ik er eenmaal over zou beginnen. Voor hen kwam ik naar Europa om te werken en hen zo thuis te ondersteunen.' Een half jaar na zijn diagnose vertelde hij het nieuws aan zijn beste vriend: 'Hiv werd toen als een dodelijke ziekte gezien en je wist gewoonweg niet waar te beginnen en aan wie het te vertellen. Ik wist totaal niet wat zijn reactie zou zijn en of hij het tegen iedereen zou gaan zeggen.' In die tijd werden mensen met hiv nog opgesloten en in quarantaine geplaatst: 'Je wist niet wat je allemaal van mensen kon verwachten. Daarom was het niet zo makkelijk om het tegen iemand te vertellen.' Hij kende een meisje dat volledig van haar familie werd geïsoleerd en in een apart gebouwd huis woonde. Victor besloot om

het tegen niemand anders dan zijn vriend te vertellen, zolang hij zich nog gezond voelde: 'Drie maanden lang was ik helemaal terneergeslagen en depressief.' Langzaam maar zeker kwam hij er echter weer bovenop.

Hier en nu, in Nederland, kan Victor openlijk met zijn vrienden over hiv praten, maar 'het blijft echter nog altijd lastig om het te vertellen,' vindt hij. Hij ziet ook andere mensen in Nederland die met hetzelfde probleem worstelen. Hoe zeg je tegen je vrienden dat je hiv-positief bent? Maar Victor heeft ook het belang gezien van het open zijn over de ziekte. Elke keer dat hij terugging naar zijn land van herkomst, kon hij makkelijk met zijn vrienden over zijn hiv praten. Hij vindt het niet erg om water te vragen wanneer hij zijn medicijnen moet innemen: 'Wanneer je mij medicijnen ziet innemen, dan hoeft je niet bang te zijn. Ik ben hiv-positief.'

De mensen om hem heen waarderen zijn openheid over hiv. Een aantal vrienden zien hem als een goed voorbeeld, in die zin dat hij nog altijd sterk en gezond is, en hiv al deze jaren heeft overleefd: 'Ik heb hier in Nederland veel vrienden geholpen die echt ziek waren.' Wanneer hij de symptomen herkent, dan raadt hij zijn vrienden aan om een hiv-test te laten doen. In sommige gevallen verkeerden zij al in de vroege stadia van aids, maar hun arts had niet het initiatief genomen om een hiv-test te laten afnemen. Victor zegt tegen anderen: 'We hoeven niet te sterven. Tegen de migranten hier in Europa zeg ik: 'Kijk naar je eigen land en zie dan eens hoeveel mensen geen medicijnen krijgen. Het is niet makkelijk om met hiv te leven, maar je krijgt tenminste wel medicijnen, mocht je die nodig hebben.'"

BEHANDELING

'Hiv verandert je leven volledig. Tegenwoordig hoeft je niet zo bezorgd te zijn als in mijn tijd, toen ik wist dat er geen medicijnen waren. AZT was het enige medicijn dat er op dat moment was. Ik leefde ook nog in Afrika, zonder mogelijkheden en zonder hoop. Ik zei dat ik wel eens zou zien hoe lang het zou duren voordat ik zou doodgaan.' Op basis van zijn virale load op dat moment, raadde zijn arts hem aan dat 'het een lange tijd zou duren' en hij gewoon goed voor zichzelf moest zorgen. Maar toen antiretrovirale therapie beschikbaar kwam veranderde alles: 'Hoe meer jaren er verstreken, hoe meer hoop ik kreeg.'

Hij verkeerde lange tijd in goede gezondheid, maar had geen regelmatige medische controles. In 1997 begon hij met zijn behandeling: 'Het ergste was eigenlijk toen ik met de medicatie begon.' Hij had een strikt regime met tijden waarop hij wel en niet kon eten: 'Het was om depressief van te worden,' herinnert hij zich. Vooral tijdens verjaardagen en andere gelegenheden, waar hij niet aan de pret kon meedoen. Bovendien hadden sommige medicijnen een hele nare smaak en op een gegeven moment moest hij zelfs overgeven, waarbij hij ook pillen opbraakte. Na verloop van tijd werd de combinatie gewijzigd om het braken te voorkomen. De medicijnen zorgden ook voor een droge huid, maar dit veranderde gelukkig na een aantal maanden.

De vermoedheid was echter een groter probleem en bleek een langetermijnbijwerking: 'Ik werkte door tot de laatste dag, voordat ik met de behandeling begon. Maar nadat ik ermee begon, was ik zo ontzettend moe, dat ik 's middags van drie tot vijf moest slapen.' Hij moest stoppen met werken. 'Mijn leven veranderde volledig. In het begin hield ik me aan de regels. Ik wist dat het voor de rest van mijn leven zou zijn, als ik er eenmaal mee begon. Het ging me niet slecht af, maar ik had soms ook wat mindere momenten.' Bijvoorbeeld als hij op stap ging of vrienden ging ontmoeten: 'Dan moest ik me op het toilet verschuilen om mijn medicijnen in te nemen.' Victor maakte zich zorgen over mensen die hem vroegen waarom zijn huid zo anders was of waarom hij stiekem medicijnen gebruikte. De combinatie van medicijnen die hij nodig had, werd in totaal drie keer gewijzigd.

Twee jaar geleden adviseerde zijn arts hem om 'een pauze te nemen' en tijdelijk met de behandeling te stoppen, omdat Victors virale load en gezondheid al bijna zeven jaar lang stabiel waren. Het oorspronkelijke plan was om voor een half jaar te stoppen. De arts legde hem uit dat er weinig risico aan was verbonden, omdat ze iedere drie maanden zijn medische status zouden controleren. Op deze wijze kon hij er zeker van zijn dat hij gewoon weer opnieuw met de behandeling kon beginnen indien dat nodig mocht zijn. Tot nu toe hebben de driemaandelijke controles nog geen wijzigingen aangetoond en is er nog altijd geen reden om opnieuw met de behandeling te beginnen. Het kan nog wel een jaar duren. Nadat hij was gestopt, voelde hij zich fysiek niet veel beter: 'Maar ik was blij dat de dokter tenminste kon zien dat ik op een stabiel niveau was en nu hoef ik niet meer over de medicatie na te denken,' zegt hij. Op dit moment voelt hij zich beter en is hij in staat om meer dingen te doen: 'Ik wil weer met werken beginnen.'

WERK, WAO EN WIA

Eind jaren negentig was Victor met werken gestopt, voornamelijk vanwege de bijwerkingen van zijn medicijnen, die invloed hadden op het uitvoeren van zijn werk. In 2000 begon hij opnieuw met werken, maar in 2003 werd hij tijdens een medische hercontrole door de Sociale Dienst geadviseerd om te stoppen. In 2006 was zijn gezondheid weer een stuk beter en was Victor weer klaar om deeltijd te gaan werken. De medische controle in 2006 was echter een erg onprettige ervaring. De arts besloot dat hij in staat was om 65 procent van een normale werkweek te werken. Alhoewel Victor weer wilde gaan werken, had hij bezwaar tegen deze beslissing, omdat hij tijd nodig had om weer een plek op de arbeidsmarkt te vinden: 'Omdat ik nog altijd erg moe ben, kan ik geen dertigplus uren in de week werken.' Hij was erg ontsteld: 'Ze zei gewoon tegen mij dat ik kon werken en ik zei tegen haar: 'Heb je ooit hiv meegeemaakt of gehad? Heb je enig idee hoe het je leven vernietigt?' En dan komt er op een dag iemand naar je toe, die je vertelt dat je gewoon weer naar je werk terug moet. Nee, je moet iemand geleidelijk aan laten terugkeren in een baan. Je

kan niet zomaar naar iemand toegaan en dan zeggen: ‘Nu kun je beginnen.’ De beslissing dat Victor weer kon werken, was het gevolg van de recente invoering van de wia.¹ Zijn medische situatie was niet veranderd, maar het systeem wel.

Victor wil graag weer langzaam met werken beginnen, maar heeft bezwaar tegen de manier waarop de beslissing tot stand is gekomen. Hij is het vooral oneens met het feit dat er geen overgangperiode was, zodat hij zich geleidelijk aan kon inwerken: ‘Ik bedoel, ik ben jong en dus moet ik sowieso werken. Ik ben het met hen eens. Je kunt niet zomaar iemand nemen die 100 procent onfit is en hem dan meteen voor 35 procent laten werken. Ze moeten me een kans geven. Bijvoorbeeld: ‘Je begint weer langzaam met werken en komt regelmatig terug, zodat we kunnen kijken wat we dan weer voor je kunnen doen.’ Je kunt niet zomaar tegen iemand zeggen: ‘Oh, je kunt in een fabriek gaan werken, voor minimaal zes uur per dag.’ Dat is niet oké, dacht ik.’ Victor is nog altijd erg moe en heeft moeite om ’s ochtends op tijd op te staan. Het is al een hele verbetering dat hij ’s middags niet meer slaapt: ‘Ik zei dat ik het niet erg zou vinden om in een restaurant of zo iets te werken, maar toen zei de dokter dat ik ’s avonds niet mocht werken. Dus ze was me aan het vertellen wat ik wel en niet mocht doen. Daar had ik het erg moeilijk mee.’

Victor maakte bezwaar tegen de beslissing van het medisch onderzoek, maar dat haalde niets uit. Toen hem werd gevraagd wat er met zijn financiële positie zou gebeuren, antwoordde Victor: ‘Het maakt me niks uit. Ik leef van datgene wat ik heb, ook al is het niet veel. Ik hoef ook niet zo snel een extra bijdrage van de Sociale Dienst. Ik wil hen laten zien dat ik het ook zelf kan redden.’ Dit houdt in dat hij financieel flink achteruit zal gaan. Hij heeft sowieso al weinig geld en kan maar net zijn rekeningen betalen. ‘En dan is het afgelopen. Maar ik ga niet om een extra bijdrage vragen, omdat dat waarschijnlijk voor meer problemen zorgt. Zolang ik hen niet om geld vraag, valt niemand me lastig. Ik wil niet dat ze zich met mijn leven bemoeien, omdat ik denk dat ze het overhoop zullen halen. Op dit moment is dat mijn grootste probleem. Niemand luistert naar me, naar wat ik denk en voel. Ze wilden gewoon niet luisteren. Toen ik nog werkte, was het de Sociale Dienst die ervoor zorgde dat ik zonder werk kwam te zitten.’ Hij was gewoon aan het werk toen de arts van de Sociale Dienst besloot dat hij met werken moest stoppen: ‘Nu willen ze dat ik weer ga werken en ook nog bijna voltijd.’

Ze hadden eigenlijk volgens Victor met een aantal dingen rekening moeten houden: ‘Het zou eerlijker moeten zijn. Die mensen beslissen in feite over jouw leven. Ik voelde me beter. Ik was al op zoek naar een baan. Maar toen verloor ik de interesse. Ik ben nog altijd erg ontsteld dat ze niet naar me luisterden en me geen kans gaven om weer geleidelijk aan te beginnen. Ze hebben me ge-

¹ De wia (Wet Werk en Inkomen en Arbeidsvermogen) werd in 2006 ingevoerd en is de opvolger van de wao (Wet op de Arbeidsongeschiktheid).

woon meteen gedwongen om weer dertig uur in de week te gaan werken. Dat is naar mijn mening teveel.'

Een aantal van zijn blanke Nederlandse vrienden werkt slechts zestien uur per week. Op basis daarvan vraagt Victor zich tevens af in hoeverre er hier misschien ook sprake is van discriminatie: 'Ik hou van dit land, maar het is niet het Nederland dat ik van vroeger ken. Nederland is een racistisch land geworden. De mensen zijn niet meer zo vriendelijk naar elkaar toe als vroeger. Het is niet of de Nederlandse samenleving nu een soort van klassensysteem heeft.' Sinds Victor naar Nederland kwam om er te wonen, is de politieke situatie erg veranderd. Ook is de samenleving 'minder vriendelijk' geworden en 'minder verwelkomend' voor buitenlandse mensen.

Op dit moment is Victor op zoek naar een baan, maar bij voorkeur niet in Nederland. Eerst heeft hij als kapper gewerkt, maar nu is hij meer in iets anders geïnteresseerd, zoals het werken in een winkel. Hij overweegt serieus om voor een tijdje naar het buitenland te gaan, om 'tot rust te komen'. Maar dat is ook niet zo makkelijk om te doen. Zijn zorgverzekering vormt een probleem, alsook zijn toegang tot behandeling in de toekomst.

DE TOEKOMST

Vergeleken met eind jaren tachtig of begin jaren negentig bestaat er een grote kans op een langer leven: 'Ik heb het ergste overleefd,' zegt hij. Nu is er behandeling en zijn er zelfs combinatiemogelijkheden: 'Dat betekent dat ik tenminste een kans heb.' Als Victor veel eerder ziek was geworden, dat wil zeggen voordat de medicatie er was, dan was het een ander verhaal geweest: 'Dan zou ik waarschijnlijk al lang dood zijn.'

'Het leven begint met veertig en ik ben niet meer bang om te sterven. Het gaat goed met me en ik voel me gezond. Mijn gezondheid vormt niet echt meer een bedreiging voor me. Daarom heb ik dus een toekomst. Van die toekomst moet ik gebruikmaken.' Op dit moment wil Victor het volgende: 'Ik wil bereiken wat ik dacht dat ik wilde bereiken voordat ik wist dat ik hiv-positief was. Eerst dacht ik er zelfs niet aan, in het begin, en vooral toen ik de medicijnen ging gebruiken en ik zo ontzettend moe was. Ik dacht: 'Lieve God, ik heb geen toekomst.' Maar een positieve instelling zorgt ervoor dat het leven doorgaat. Je moet dus positief blijven denken en dan valt het allemaal wel mee. Als je niet positief denkt, zelfs al neem je je medicijnen in, dan werkt het niet. Als ik niet zo'n positieve instelling zou hebben gehad toen ik ontdekte dat ik hiv had, dan zou ik het al die jaren nooit zonder pillen hebben gered.'

Philomena

Philomena is in de dertig en heeft zowat haar hele leven lang in Nederland gewoond. Toen zij nog een tiener was, verhuisde zij met haar familie naar Amsterdam. Philomena was erg jong toen zij haar eerste kind kreeg, eigenlijk nog maar een tienermoeder.

EEN AUTO-ONGELUK

Een paar jaar geleden begon Philomena zich onwel te voelen. Na een auto-ongeluk kwam zij in het ziekenhuis terecht en moest daarna zes weken thuisblijven. Maar na deze zes weken ging haar gezondheid eerder achteruit dan vooruit. Philomena verloor gewicht en had pijn aan haar longen, maar er was geen directe verklaring. Haar huisarts dacht eerst dat zij last had van totale uitputting, omdat zij hard werkte. Op een gegeven moment kreeg zij medicatie tegen astma, en later antibiotica en slaappillen. Eerder onderzoek in het ziekenhuis leidde niet tot een definitieve diagnose. Uiteindelijk belandde Philomena op de intensivereafdeling van het centrale ziekenhuis, als gevolg van een allergische reactie op een van de medicijnen die aan haar waren voorgeschreven. Pas toen concludeerden de artsen dat haar langetermijnproblemen met hiv te maken hadden. Op dat moment vroeg Philomena of zij naar het AMC (Academisch Medisch Centrum) kon worden overgeplaatst. Dit gebeurde en zij begon met haar antiretrovirale therapie. De eerste behandeling die zij kreeg, werkte niet zo goed en dus kreeg Philomena een nieuwe combinatie voorgeschreven. Sindsdien gebruikt zij de tweede combinatie. Op dit moment is haar virale load ondetecteerbaar en dat geeft haar de nodige trots: 'Er is iets dat ik goed doe,' glundert ze.

HIV OP KANTOOR

Voordat zij ziek werd, werkte Philomena acht jaar lang op een kantoor. Terwijl zij aan het herstellen was, wilde zij eigenlijk weer zo snel mogelijk aan het werk, omdat zij al zo lang niet meer op haar kantoor was geweest. Tegen het advies van haar internist in ging Philomena terug naar haar werk: 'Ik kon niet langer thuis stilzitten,' verklaart ze. Een paar maanden nadat zij weer aan het werk was, voelde zij zich ontzettend moe. Zij begon twee uur per dag te werken, en was niet in staat om langere dagen te maken. Op dat moment nam Philomena contact op met haar manager en informeerde hem over haar medische situatie. De manager was erg begripvol.

Een jaar later, met een nieuwe manager, gaf zij aan dat haar hoeveelheid werk te veel was en dat zij meer werk kreeg toegewezen dan zij in het aantal uren kon doen dat in haar contract stond. Toen de manager hier na een tijdje geen gehoor aan gaf, ging Philomena zelf met ziekteverlof. Zij legde het aan haar manager uit: 'Ik moet goed voor mezelf zorgen, vooral nu ik hiv-positief ben.' Vanaf dat moment werd alles een stuk erger. De manager werd ontzettend kritisch en beschuldigde haar van fouten die zij niet had gemaakt. Tot Philomena's grote verrassing suggereerde de manager om haar contract na een half jaar te beëindigen. Tot op de dag van vandaag zijn de redenen hiervoor nog altijd onduidelijk. De relatie met haar manager verslechterde op een gegeven moment zo erg, dat de rechter het contract moest beëindigen. Dat is nu anderhalf jaar geleden. Philomena is nog altijd diep teleurgesteld in het gebrek aan steun

binnen haar werkomgeving en de verandering in de houding van haar manager toen zij hem over haar hiv-status vertelde. Deze negatieve ervaringen op haar werk hebben een diepe indruk op haar achtergelaten. Het heeft enige tijd geduurd voordat zij haar vertrouwen in haar werkomgeving terugvond en soms is het nog altijd lastig. In haar meest recente baan kwam Philomena niet zulke negatieve reacties op haar hiv tegen, maar helaas moest zij deze ook verlaten.

AUTOCHTOON OF ALLOCHTOON

Omdat Philomena van geboorte de Nederlandse nationaliteit heeft, ziet zij zichzelf niet als iemand die tot een etnische minderheid behoort of die uit het buitenland komt. Zij woont al lange tijd in Nederland: 'Maar het hangt er ook vanaf waar andere mensen je plaatsen. Ik plaats mezelf in een neutrale positie, maar ik word niet als neutraal gezien. Overal waar ik heen ga, word ik in een bepaald hokje geplaatst, of ik dat nou wil of niet. Ik heb deze kleur, ik spreek ietsje anders en gebruik soms ook andere woorden. Dat is genoeg om in een bepaald hokje te worden geplaatst.' Philomena wijst op de grote diversiteit binnen de verschillende gemeenschappen, zoals de Surinaamse, Marokkaanse, Antilliaanse, Turkse en Afrikaanse gemeenschappen. Deze kunnen niet zomaar op een hoop worden gegooid, hoewel ze bepaalde dingen gemeenschappelijk hebben, zoals respect voor oudere mensen of hoe je kinderen dient op te voeden. 'Een andere gemeenschappelijke factor is dat wanneer je niet blank bent, maar een andere huidskleur hebt, je jezelf dan twee keer zo hard moet bewijzen om te worden geaccepteerd voor de opleiding die je wilt volgen of de baan die je wilt hebben. Het is nog lastiger als je dan ook nog een vrouw bent,' vindt Philomena. Ze merkt dat veel organisaties maar weinig werknemers hebben die behoren tot een etnische minderheid: 'Deze mensen hebben ook de benodigde mentale capaciteiten en kunnen het werk ook doen. Het probleem heeft echter waarschijnlijk te maken met de directeuren en de werkgevers die hen aannemen. Werkgevers zouden zogenaamde etnische minderheden de kans moeten geven om zich te bewijzen. Ze zouden niet van hen moeten verwachten dat ze zich twee keer moeten bewijzen, want waarom zou ik drie keer zo hard moeten rennen als jij?'

Philomena is van mening dat het niet noodzakelijk is om haar hiv-status bekend te maken wanneer zij naar een baan solliciteert, want 'het is niet relevant'. Het is niet zo moeilijk voor Philomena om haar werk met haar medische conditie te combineren. Zij is nu minder vaak moe en werkt drieëneenhalve dag per week, maar volgt ook een dag in de week een aantal lessen. De medicijnen vormen ook geen probleem, omdat zij die 's avonds inneemt voordat zij naar bed gaat. Haar hiv-status is alleen relevant voor banen met een hoog risico op infectie: 'Maar dat soort werk wil ik niet doen.' Philomena wil ook een paniecreactie vermijden, omdat zij denkt dat dat haar niet echt zal helpen. Andere mensen worden niet op hun gezondheid gescreend: 'Waarom zou ik mijn hiv-status dan wel op mijn werk bekend moeten maken?'

DISCLOSURE

Philomena heeft talrijke mensen verteld dat zij hiv heeft. Haar kinderen weten het, haar ouders, zussen en broers, haar tantes, maar ook haar collega's door de jaren heen en natuurlijk ook haar vrienden. Mensen reageren altijd emotioneel en geschokt als ze het nieuws horen. Meestal weten ze maar weinig af van hiv: 'Ze denken vaak dat je meteen zult sterven.' Het nieuws wekt altijd de pijn en emoties op die gepaard gaan met de ervaring van een mogelijk verlies.

Haar kinderen waren nog vrij jong toen zij het aan hen vertelde. Inmiddels zijn drie van haar kinderen in hun tienerjaren en de vierde is nu zes jaar oud: 'Ik heb het hen op mijn eigen manier verteld, om er zo voor te zorgen dat ze het niet van iemand anders zouden horen. Ze weten het ook, omdat ik niet wil dat er geheimen in ons gezin bestaan. Door de wijze waarop ik het hen heb verteld, ben ik er zeker van dat ze minder bang zijn. We praten er regelmatig over. Het is er, maar dat betekent niet dat ik wegga. Ik kan tachtig jaar oud worden als ik goed voor mezelf zorg. Ik moet zeggen dat ze erg goed met het nieuws omgaan. Natuurlijk is het een geleidelijk proces. Ik heb ze het niet zomaar in een keer verteld. Ik moest mezelf ook voorbereiden.' Philomena informeerde ook de scholen van haar kinderen, omdat zij dacht dat het belangrijk voor de leerkrachten was om het te weten, met het oog op het welzijn van haar kinderen. Bovendien was het ook belangrijk om te zien of er een vertrouwenspersoon of mentor was, met wie de kinderen konden praten, indien dat nodig zou zijn. Het onderwijspersoneel op een van de scholen maakte zich zorgen over de gezondheid van haar jongste zoon en suggereerde dat Philomena hem ook op hiv zou laten testen. Zij weigerde echter om dit te doen, louter omdat de school erom vroeg. Zij adviseerde de school om zich beter te informeren over hoe hiv zich verspreidt en hoe het kan worden voorkomen.

Philomena heeft veel mensen over haar hiv-status verteld, maar niet iedereen. Zij weet wie het weet en wie niet. De beslissing om het wel of niet tegen iemand te vertellen, is gebaseerd op haar beoordeling van hoe de betreffende persoon met die informatie zal omgaan. Zij heeft het bijvoorbeeld niet tegen een van haar vriendinnen gezegd, omdat dit voor haar moeilijk te verwerken zou zijn. Philomena merkt dat disclosure van haar ziekte een zware last voor anderen kan zijn en benadrukt dat de betreffende mensen daarmee moeten kunnen omgaan.

Zij wil ook vermijden dat mensen haar alleen maar als een hiv-patiënt zien en iemand die ziek is: 'Mensen beginnen medelijden met je te krijgen en dat wil ik niet, omdat ik helemaal niet zielig ben. Zulke opvattingen kunnen je erg kwetsbaar maken. Dat is ook de reden waarom ik niet tegen iedereen zeg dat ik hiv heb. Ik weet gewoon hoe ze zullen reageren. Ze zullen me dan niet meer als een persoon zien, maar zien alleen maar de ziekte.'

STERK ZIJN EN NIET BANG VOOR STIGMATISERING

Philomena maakt zich er niet druk over dat mensen met anderen over haar hiv-status praten: ‘Sorry hoor, maar niemand op aarde verdient dit. Ik heb niks gedaan om deze situatie te veroorzaken. Ik schaam me nergens voor. Ik kan niet zeggen dat het niet moeilijk is, want dat is het eigenlijk toch wel, maar het is niet mijn eigen keus. Waarom schamen de mensen zich? Omdat het een seksueel overdraagbare aandoening is? Als het woord ‘seks’ er niet zou inzitten, dan denk ik dat meer mensen er makkelijker over zouden praten. Waarom is het wel oké om over diabetes, kanker of wat dan ook te praten? Maar hiv wordt met seks geassocieerd...’ Philomena heeft er het volste vertrouwen in dat de meeste mensen aan wie zij haar situatie onthult, deze informatie voor zichzelf zullen houden. Maar wat als ze dat niet doen? ‘Tja, dan kan ik er ook niks aan doen,’ verzucht ze. De beslissing om het wel of niet tegen mensen te vertellen, heeft voor Philomena niet zozeer te maken met de angst voor verspreiding van informatie over haar hiv-status. Het heeft meer te maken met het feit of de mensen met het nieuws kunnen omgaan. Als zij denkt dat sommige mensen niet met de potentiële stress ervan kunnen omgaan, als ze ‘de feiten van het leven niet aankunnen’, dan wil Philomena hen deze last niet op de schouders schuiven.

Philomena vindt het erg belangrijk om een positieve instelling te hebben: ‘Als je niet positief blijft denken, dan red je het niet. Natuurlijk heb ik soms ook van die dagen waarop ik me afvraag: ‘Waarom ik? Waarom deze ziekte?’ Al die ‘waarom’-vragen, ik heb ze ook. Maar het is maar een dag. Ik schuif ze dan opzij en ga weer verder met andere dingen. Anders red je het niet. Maar als ik geen verblijfsvergunning had, dan kon ik niet op deze manier met je praten. Het voordeel is dat ik een inkomen heb en een dak boven mijn hoofd, en een wettelijke verblijfsstatus. Als je deze dingen niet hebt, dan is het een stuk moeilijker om te overleven.’ Maar het hangt ook van je instelling en karakter af: ‘Als je een partner, kinderen of familie hebt, dan moet je je leven weer oppakken.’ De meeste mensen met hiv die hun leven weer oppakken, strijden tegen het taboe rondom deze infectie.

DE TOEKOMST

Oud worden is niet een van de belangrijkste dingen die Philomena voor haar toekomst wenst: ‘Levenskwaliteit is veel belangrijker,’ vindt zij. Zij is bang voor dementie als gevolg van aids of dat zij niet meer in staat zal zijn om te lopen vanwege de bijwerkingen van de medicijnen. Verder is er ook nog het risico op diabetes of problemen met haar cholesterol en haar hart: ‘Elke dag neem ik mijn dosis chemische stoffen in, maar niemand kan me vertellen wat de langetermijneffecten zijn.’ Philomena wil niet in een ‘kasplantje’ veranderen: ‘Ik wil niet van anderen afhankelijk worden.’ Maar zij is erg positief over de toekomst en vol vertrouwen dat er een vaccin of geneesmiddel zal worden ontwikkeld,

zodat de antiretrovirale behandeling niet langer nodig zal zijn: ‘Als ik nog twintig jaar te leven mocht hebben, dan ben ik daar gelukkig mee. Ik verwacht niet dat ik snel zal doodgaan. Ik hoop dat ik niet zal sterven voordat mijn kinderen oud genoeg zijn om voor zichzelf te zorgen.’ Op dit moment werkt Philomena aan haar toekomst. Zij is net met een nieuwe studie begonnen, die haar de komende zes jaar bezig zal houden: ‘Natuurlijk heb ik ook mijn twijfels, maar ik heb de hoop nog lang niet opgegeven. Integendeel.’

James

Zeven jaar geleden kwam James naar Nederland om asiel aan te vragen. Tijdens zijn verblijf in het onderzoeks- en opvangcentrum² ontstonden er complicaties bij een simpel probleem met een van zijn tanden en moest hij uiteindelijk in het ziekenhuis worden opgenomen. Hij onderging een operatie, maar kwam aan het einde ervan niet meer bij bewustzijn. Hij verbleef verschillende dagen in coma op de intensivereafdeling. Toen hij weer bij bewustzijn was, duurde het een flinke tijd voordat hij weer kon praten en lopen. Nadat hij enigszins was hersteld, informeerden de artsen hem dat zij hiv in zijn bloed hadden ontdekt. Voor de operatie had James zijn toestemming gegeven om zijn bloed ‘op alles te laten testen’. Hij dacht echter niet dat hij hiv zou hebben.

Hoewel het een onaangename verrassing was om te horen dat hij hiv had, kwam het nieuws toch niet als een enorme schok, omdat hij pas uit een coma was ontwaakt: ‘Ik was net bezig te herstellen toen ik het nieuws te horen kreeg. Ik was net van de dood gered. Dus zei ik: ‘Als ik dit kan overleven, dan kan ik hiv ook overleven.’’ Voor James was het hetzelfde als het overleven van een ongeluk: ‘Het idee van ‘Ach, God heeft me van dit ongeluk gered,’ zorgt ervoor dat al het andere een stuk minder erg lijkt. Omdat ik de andere ziekte had overleefd, leek hiv op dat moment niet zo erg. Als God me van een verschrikkelijk coma heeft gered, dan zal hij me ook hiervan redden. Dat gaf mijn hart genoeg kracht om het te aanvaarden.’

DE JUISTE DOCUMENTEN

James’ hiv-diagnose betekende dat er in zijn aanvraagprocedure voor asiel in Nederland rekening moest worden gehouden met zijn medische situatie. Toen zijn advocaat over zijn hiv-status hoorde, besloot hij om zowel asiel aan te vra-

² Wanneer migranten in het verleden in Nederland aankwamen en asiel aanvroegen, dan gingen zij eerst naar een onderzoeks- en opvangcentrum (oc). Als hun aanvraag vervolgens in behandeling werd genomen, werden zij in een asielzoekerscentrum (azc) ondergebracht. Sinds 2005 is de asielprocedure veel korter geworden en worden asielzoekers na een korte periode in een aanmeldcentrum (enige dagen) in een asielzoekerscentrum geplaatst. Als zij niet toegelaten worden tot de procedure of als hun eerste verzoek is afgewezen komen ze in een terugkeercentrum terecht.

gen als een verblijfsvergunning op medische gronden. Hoewel de Immigratie- en Naturalisatiedienst een dubbele aanvraag ontmoedigt, speelden beide aanvragen een rol in de procedure van James.

Uiteindelijk waren de medische gronden voldoende. Toen de IND bijna had besloten om zijn asielaanvraag af te wijzen, verklaarden de artsen dat James al voor lange tijd medicijnen gebruikte en dat zijn gezondheid zou verslechteren als zij hem naar zijn land van herkomst in Afrika zouden terugsturen. Zij argumenteerden dat er geen garantie was dat de behandeling daar net zo goed zou zijn als in Nederland en dat de toegang ertoe, en de beschikbaarheid ervan, onzeker waren. Verder was het erg waarschijnlijk dat de verandering van klimaat en levensstijl ook een negatief effect zou hebben op de gezondheid van James. De IND zwichtte en besloot om James een verblijfsvergunning op basis van zowel medische gronden als op basis van asiel toe te kennen.

De IND had in totaal vijf jaar nodig om tot deze beslissing te komen. Al die tijd, terwijl hij aan het wachten was op opheldering over zijn situatie, bracht James zijn dagen door met het doen van vrijwilligerswerk. Twee keer wilde hij naar het buitenland reizen om een internationale bijeenkomst bij te wonen, maar het was niet makkelijk om een visum te krijgen. De eerste keer weigerde de IND hem de benodigde reispapieren. Maar dankzij een speciale ‘retourvisumregeling’ kon hij de tweede keer echter wel naar het buitenland en mocht hij daarna weer naar Nederland terugkeren.

DISCLOSURE EN OPENHEID

Totdat James een verblijfsvergunning kreeg, verbleef hij eerst in een oc en later in twee verschillende asielzoekerscentra (azc’s). In de laatste twee deelde hij een kamer met iemand anders. De kamer was in een flat, die onderdak gaf aan acht mensen. Niet iedereen was de hele tijd ‘thuis’: ‘Mensen zijn heel erg mobiel in een azc. Ze reizen vaak om bij vrienden te blijven, omdat het hier niet zo comfortabel is. Iedereen wil dus bij vrienden op bezoek gaan, die buiten het azc wonen. Toen ik er woonde, was er maar zelden een moment waarop we met zijn achten allemaal tegelijkertijd thuis waren.’

Niet iedereen in het azc wist dat James hiv-positief was. Alleen het personeel en een paar mensen die hij goed kende. Als James ontdekte dat andere mensen ook hiv hadden, dan benaderde hij hen altijd en probeerde hij hen te helpen. Soms reageerden anderen in het azc erg negatief op mensen met hiv. James maakte dan van de gelegenheid gebruik om hen beter te informeren over het feit dat het geen probleem is om samen te eten of uit dezelfde beker te drinken. Hij speelde een belangrijke rol in de acceptatie van een hiv-positieve kamergenoot door anderen in de flat. Maar James vertelde nooit expliciet dat hijzelf ook hiv-positief was: ‘Ze wisten het niet. Ze wisten zó ontzettend weinig. Ik gaf hen algemene informatie, maar ze vroegen nooit ‘Hoe weet je dat?’ of ‘Waarom geef je me deze informatie?’ Maar hij vertelde het wel tegen de man die slecht werd behandeld: ‘Het was de enige manier waarop ik hem kon helpen. Ik ging

naar zijn kamer en zei tegen hem: ‘Wees maar niet bang. Ik ben ook hiv-positief en ik zal je helpen.’

James zegt het volgende over het informeren van anderen over zijn hiv-status: ‘Het is niet makkelijk vanwege het bewustzijnsniveau van de gemeenschap binnen het azc. Het is niet eenvoudig om het zomaar te vertellen of het tegen iedereen te zeggen. Ik hield het ietwat vertrouwelijk. Slechts een paar mensen wisten ervan. Ik hield het zelf onder controle.’ James vertelde niet tegen iedereen dat hij hiv-positief was, maar hij maakte er ook geen groot geheim van. Over het gebruik van de medicijnen zeg hij bijvoorbeeld het volgende: ‘Ik deed niet echt veel moeite om het te verbergen. Het was geen probleem voor mij. Ik verborg het niet voor anderen en ik nam gewoon de pillen in. Zelfs als je het niet verbergt, vraagt niemand je ernaar. Soms zeggen andere mensen dat ze hun medicijnen moeten verbergen. Nee. Ik probeer zoveel mogelijk om normaal te leven en er niet al te veel in te zien. Zelfs wanneer iemand iets vermoedt, dan vragen ze me niet altijd waarvoor ik medicijnen gebruik. Ik was niet voortdurend bang dat persoon A of B het wel of niet wist. Ik deed gewoon wat ik altijd al deed. Als het tijd was, dan ging ik gewoon de kamer binnen en nam de medicijnen in. Ik hoefde het dus niet te verbergen. Ze zagen me het niet iedere keer innemen, omdat ze me niet voortdurend in de gaten hielden. Maar ook al deden ze dat wel, met een houding van ‘laten we eens kijken wat hij doet,’ dan gaf ik er niks om. Ze waren nooit vrijpostig genoeg om naar me toe te komen en me te vragen: ‘Ik zag je pillen inslikken. Waarom doe je dat?’ Nee.’

ZELFAFZONDERING

James is zich ervan bewust dat veel hiv-positieve mensen angstiger zijn dan hij om hun hiv-status bekend te maken. Hij merkt dat velen van hen vooral bang zijn voor de isolatie die het gevolg kan zijn van de disclosure. Hij spreekt over ‘zelfafzondering’: ‘De hele tijd ben je bang dat iemand je zal afzonderen. Maar als je dapper genoeg bent... Ik zeg niet dat het niet gebeurt, dat wanneer ze het weten, mensen dan niet ontzettend bang worden om eten of drinken van je aan te nemen. Probeer er echter voor te zorgen dat dit niet iets vanzelfsprekends wordt in je dagelijkse leven en je voortdurend bang bent.’ Maar de vraag blijft nog altijd wat disclosure en openheid op dagelijkse basis inhouden: ‘Een van de dingen waar mensen aan denken bij openheid is dat het net is alsof je op de grote klok slaat en zegt: ‘Ik ben hiv-positief.’ Maar nee, zo werkt het niet. Als er voor jou, voor ons, een mogelijkheid is om erover te praten, dan kunnen we erover praten. Als die mogelijkheid er niet is, dan hou ik je niet op straat tegen en zeg: ‘Hallo. Ik ben hiv-positief.’ Zo werkt het niet. Het is dus erg lastig voor mensen om het te weten. Ik ben gezond en ze zien dat ik gezond ben. Ze kunnen me niet vragen of ik ziek ben. Nee. Het is alleen wanneer de situatie zich voordoet, wanneer iemand de informatie heeft of wanneer iemand die nodig heeft, of iets dergelijks.’

SLECHTE BEHANDELING VAN HIV-POSITIEVE MIGRANTEN

James is kritisch over de manier waarop hiv-positieve migranten worden behandeld: 'Ik heb mensen gezien die geen verblijfsvergunning hebben en zelfs geen onderdak. Ze leven in armzalige omstandigheden. Er is veel stress en een aantal van hen wordt zelfs psychotisch. Ze hebben geen idee wat ze moeten doen en zijn volledig in de war. Het zijn hun levensomstandigheden, een onzekere toekomst en het geen antwoord krijgen op hun vragen. Zelfs de mensen die niet ziek zijn, worden er soms gek van. Ze raken enorm gefrustreerd. Om maar niks te zeggen van mensen met een ongeneeslijke ziekte. Tegelijkertijd kun je ook nog jarenlang stress ondervinden voordat je een verblijfsvergunning krijgt.' Voor James is het niet alleen een zaak van behandeling en medicijnen krijgen: 'Mensen zouden eigenlijk niet aan zulke stress en armzalige omstandigheden moeten worden onderworpen. Zo kun je niet leven in een land als dit, waar alles beschikbaar is, zonder zelf toegang te hebben tot wat je zelf nodig hebt. Het is net als water. Water dat overal is, maar niet voor jou om van te drinken. Het is niet juist om in een welvarend land te wonen en te moeten lijden, behoeftig te zijn.'

Voor James is het duidelijk dat de procedures voor migranten met hiv moeten worden aangepast om hen 'meer structuur' te geven en op deze wijze stress en verwarring te voorkomen: 'Het zou voor jou mogelijk moeten zijn om voor een korte periode te komen en dat ze je dan een verblijfsvergunning geven, zodat je kunt beginnen met je eigen problemen op te lossen. Je zou onderdak moeten krijgen en beginnen met je toekomst te plannen. Dat is beter. Maar als je asielzoekers zo lang in spanning houdt, dan worden ze na een tijdje geestelijk instabiel. Dat is heel lastig om te genezen. Het gevolg is dat je psychotisch wordt en volledig in de war raakt. Zulke mensen moeten dan weer naar de normaliteit worden teruggebracht, zodat ze hun blik weer op de toekomst kunnen richten. Maar dat is dan vaak heel erg moeilijk. Om die mensen te redden en de samenleving te helpen, is het beter om hen, hun gevallen, zorgvuldig te behandelen en dit in een vroeg stadium, voordat de problemen zich opstapelen. Geef ze een verblijfsvergunning, leer ze iets te doen, train ze zodat ze kunnen werken en – als de behandeling aanslaat – ze zo weer een eigen inkomen kunnen verwerven en de samenleving van dienst kunnen zijn. Geef ze een kans om iets te doen, zodat ze weer een positieve bijdrage aan de economie kunnen leveren. Het enige dat je hoeft te doen, is een structuur in hun levens aan te brengen. Dan kunnen ze zichzelf weer nuttig maken en een rol spelen in de samenleving. Waarom zijn ze zo bang om een visum te geven aan hiv-patiënten die hier al verblijven? Zijn ze bang dat de ziekte zich hier verder zal verspreiden of dat ze niet genoeg middelen hebben om voor iedereen te zorgen? Ik weet niet precies waar ze zo bang voor zijn.'

BEHANDELING, THERAPIETROUW EN MEDISCHE ZORG

Een jaar na zijn diagnose begon James met zijn antiretrovirale therapie. Hij reageerde goed op de behandeling en dat gaf hem hoop. Op een gegeven moment moest een van de medicijnen in zijn combinatie worden gewijzigd, omdat er bijwerkingen waren. Maar over het algemeen voelde hij zich sterk. Twee keer per dag neemt hij zijn medicijnen in, 's ochtends en 's avonds: 'Ik ben niet zo goed met de timing. Soms vergeet ik het wel eens, vooral wanneer ik onderweg ben. Ik ben niet zo goed in het naleven van een bepaalde tijd, maar ik denk niet dat het een slecht effect heeft. Dertig minuten, een uur, vijftig minuten. Meestal neem ik de medicijnen op tijd in, een paar minuten later of dertig minuten later.'

Hoewel hij zich niet superstrikt aan de voorgeschreven tijden houdt, merkt hij toch het verschil dat de medicatie op zijn dagelijks leven heeft: 'Toen ik begon dacht ik niet dat het belangrijk was. Weet je, soms denk ik dat ik de dingen op mijn eigen manier zie. Ik zag het niet als belangrijk: 'Oh nee, mijn medicijnen, snel! Nu!' bevend en al. Ik ben er vrij relaxed onder. Wanneer het tijd is, dan denk ik eraan en neem de medicijnen gewoon in. Maar nu is het een deel van mij. Ik vind het niet zo moeilijk. Ik denk eraan en doe het dan gewoon. Ik probeer het zoveel mogelijk te accepteren. Ik zie het zo: als ik iedere dag moet eten om te leven, dan neem ik ook mijn medicijnen om te leven.' Het helpt wel dat het niet zo'n nare smaak of reuk heeft, zoals een van de allereerste combinaties die James nam. Naast de antiretrovirale therapie zorgt James ook goed voor zichzelf en heeft hij geleerd dat sport belangrijk is om zichzelf fit te houden. Zijn CD4-aantal wordt iedere drie maanden getest en gaat omhoog wanneer hij aan sport doet en omlaag wanneer hij ermee stopt.

James heeft nooit problemen met toegang tot medische zorg ondervonden. In het azc was hij verzekerd en toen hij later uit het azc wegging, sloot hij een andere zorgverzekering af. Hij kreeg een goedkope verzekering: 'Ik had graag een duurdere verzekering willen nemen, maar de Sociale Dienst, waarvan ik een uitkering ontvang, liet dat niet toe. Maar omdat ik altijd medicijnen gebruik, dacht ik dat ik een duurdere verzekering moest hebben.' James is ervan overtuigd dat hij goede toegang tot medische zorg heeft, omdat hij erg open is over hiv.

Het hebben van voldoende informatie speelt ook een belangrijke rol: 'Dan kan ik dingen op het juiste moment doen.' In dat opzicht is hij erg blij dat hij net na zijn hiv-diagnose aan een zelfhulpgroep werd voorgesteld. Het bleek een erg vruchtbare bron van steun en informatie. Alhoewel hij op verschillende plekken in Nederland heeft gewoond, gaat hij al sinds lange tijd naar hetzelfde ziekenhuis. In het begin ging hij van ziekenhuis naar ziekenhuis, maar na een tijdje wilde hij niet meer van ziekenhuis veranderen. James voelde zich op zijn gemak bij de arts daar en was ook op zoek naar continuïteit in de zorg die hij ontving. Omdat hij niet wist hoe lang hij in het tweede azc zou blijven en waarheen hij daarna zou verhuizen, besloot hij om bij hetzelfde ziekenhuis te blijven.

GELD EN WILLEN WERKEN

Toen hij in het azc woonde, ontving hij een wekelijkse bijdrage van 93 euro en een klein bedrag voor zijn vrijwilligerswerk. Toen hij een verblijfsvergunning kreeg toegekend, kon hij een uitkering aanvragen bij de Sociale Dienst. Zijn vertrek uit het azc hield in dat er veel dingen moesten worden geregeld: het vinden van een woning, werk en het afsluiten van een nieuwe zorgverzekering, om maar een paar dingen te noemen. Dit vormde niet echt een probleem voor James, maar het was niet makkelijk om uit te vinden wat hij precies moest doen en op welke wijze. VluchtelingenWerk was hierbij een grote steun voor hem. Tevens werd hij met het vinden van woonruimte bijgestaan door het Centraal Orgaan opvang asielzoekers (COA) en vond zo binnen twee maanden een eigen plek. Dat hij hiv had, speelde blijkbaar geen rol in de toewijzing van een huis.

Vanaf het moment dat James het azc verliet, heeft de Sociale Dienst met hem discussies gevoerd over zijn mogelijkheden om een inkomen te verwerven: 'Ze wilden dat ik ging werken, maar het probleem was dat ik geen Nederlands spreek.' Hij heeft een jaar de tijd om de taal te leren en te besluiten wat hij precies wil gaan doen. James is klaar om zijn eigen brood te verdienen: 'Dan hoef ik voor mijn levensonderhoud niet meer van de overheid afhankelijk te zijn. Het enige dat ik weet, is dat alles een stuk beter zou zijn als we eerder de taal hadden kunnen leren.' Toen James nog in het azc zat, mocht hij geen Nederlands leren, ook al is het nu belangrijk: 'Ik moet de taal echt leren, want zonder Nederlands krijg je geen goede baan. Als je de taal niet spreekt, dan geven ze je altijd een slechte baan.' Nu, zeven jaar na zijn aankomst, heeft James net de Nederlandse inburgeringscursus afgerond. Alles zou echter een stuk makkelijker zijn geweest als hij veel eerder had kunnen beginnen. Een van de redenen hiervoor is dat het een stuk eenvoudiger lijkt om een taal te leren wanneer je er voor het eerst mee in aanraking komt.

James denkt erover om een import/exportbedrijf voor Afrika op te zetten. Het is belangrijk voor hem om in zijn eigen levensonderhoud te voorzien: 'Als je een eigen inkomen hebt, dan ben je minder afhankelijk van anderen. Je krijgt dan ook meer respect. Je kunt veel dingen doen. Als je niet werkt, dan ben je beperkt. Je kunt dan alleen maar bepaalde dingen doen. Je bent dan afhankelijk van de uitkering van Sociale Dienst die je krijgt, maar die is niet voldoende om de meeste dingen te doen die ik graag wil doen.'

Het hebben van een baan is niet alleen op financieel vlak belangrijk. Het is ook belangrijk voor de eigen toekomst. Een baan houdt in dat je geld verdient en zo een leven voor jezelf en je familie kunt opbouwen. James probeert 'zo positief mogelijk ingesteld' te blijven met het oog op de toekomst. Hij is erg hoopvol wat de medische ontwikkelingen betreft en gelooft dat er op een dag een geneesmiddel zal zijn: 'Als dat er komt, dan zal de zware last van het innemen van de medicijnen en de bijwerkingen misschien minder worden.' Dit is erg belangrijk, omdat het niet duidelijk is wat de langetermijneffecten van de medicijnen zijn.

Rose

Acht jaar geleden kwam Rose als vluchteling naar Nederland om asiel aan te vragen. De reden waarom zij naar Nederland kwam, heeft waarschijnlijk ook te maken met de manier waarop zij hiv kreeg: terwijl zij in de gevangenis zat, werd zij meerdere malen door verschillende mannen verkracht. Twee jaar na haar aankomst in Nederland kreeg Rose een verblijfsvergunning toegekend. Nu is zij Nederlands staatsburger met een Nederlands paspoort.

DIAGNOSE EN PILLEN

Kort na haar aankomst, toen zij in een oc verbleef, werd Rose ziek en werd zij in het ziekenhuis opgenomen. Het medisch personeel besloot om een grondig medisch onderzoek uit te voeren. Zo ontdekte Rose dat zij seropositief was: ‘Op de een of andere manier wist ik niet wat ik moest verwachten, na alles wat ik had meegemaakt. Ik was bang voor de uitslag van het onderzoek.’ Het werd allemaal erg vervelend na het horen van het nieuws, vond Rose: ‘Toen begon de lange reis. Het te aanvaarden, te weten wat het is en dat er medicijnen zijn. Niet om je te genezen, maar die je helpen om langer te blijven leven. Het was allemaal erg moeilijk in het begin. Ik had ook problemen met de behandeling, omdat ik geestelijk niet zo stabiel was. Daarom slaagde ik er niet altijd in om de medicijnen volgens voorschrift in te nemen. Dit leidde ertoe dat ik snel resistentie opbouwde en op andere medicijnen moest overschakelen. Verder waren er ook nog de bijwerkingen. Ik had van die gele ogen.’

‘Het is niet makkelijk, die voortdurende herinnering. Iedere dag neem ik de tabletten in mijn hand om ze in te nemen en dan moet ik weer denken aan alles wat ik heb meegemaakt. Weet je, het is anders. Ik bedoel, ik denk tenminste dat het anders is als je het door een normale relatie krijgt. Het doet nu meer pijn. In mijn eigen land was ik getrouwd en werd ik voor mijn huwelijk getest. Ik heb een dochter, een grote meid. Ze is definitief negatief en is al verschillende keren getest. Het doet pijn dat je goed voor jezelf probeert te zorgen en dan gebeurt er zoiets met je. Maar ik ben blij dat ik leef en dat ik de medicijnen heb die ik krijg. Ik ben blij dat ik iedere dag wakker wordt en voor mijn dochter kan zorgen. Sommige dagen zijn zwaarder dan andere. Ik word soms wakker en ben ontzettend moe, doodmoe gewoon. Het is zelfs moeilijk om op te staan. De dokters zeggen dat ze er niks tegen kunnen doen. Het is een van de bijwerkingen.’ Rose heeft niet echt een makkelijk leven gehad, maar toch zegt zij het volgende: ‘Ik ben blij dat ik mijn dochter kan zien, haar iedere avond in bed kan stoppen en ’s morgens wakker kan worden om haar een dikke knuffel en een kus te geven. Soms heb ik het er heel, heel moeilijk mee. Maar ik heb geen andere keus dan door te gaan.’

DISCLOSURE EN GEHEIMHOUDING

Haar dochter kwam pas naar Nederland toen Rose een verblijfsvergunning had gekregen, drie jaar na haar aankomst. Het kind weet niet dat haar moeder hiv heeft. Omdat zij haar vader is kwijtgeraakt en voor lange tijd zonder haar moeder was, wil Rose haar dochter niet 'het gevoel geven dat ze haar moeder opnieuw verliest'. Haar internist steunt haar in haar beslissing om het niet al te haastig tegen haar dochter te zeggen. Rose wacht nu op het juiste moment om het haar te vertellen.

Rose heeft niet veel mensen iets over haar hiv-status gezegd. De enigen die het eigenlijk weten, zijn een paar mensen in een zelfhulpgroep. Zij heeft het niet tegen haar moeder verteld, maar hoopt het haar te vertellen als zij op bezoek komt: 'Misschien is het beter als ze mij in de ogen kan kijken, want als ik het haar over de telefoon vertel, dan denkt ze alleen maar dat ik doodga. Maar als ze me ziet, hoe gezond ik ben en als ik haar kan vertellen dat het goed gaat met de medicijnen, dan is het een stuk makkelijker.'

Rose geeft er de voorkeur aan om het nieuws over haar hiv-status voor zichzelf te houden: 'Je weet nooit wat de reactie zal zijn.' Soms snijdt zij het onderwerp op een algemene manier aan, maar merkt dan dat de mensen niet willen luisteren. Vaak hebben ze ook geen positieve houding tegenover mensen met hiv of aids: 'Ze zeggen dat als iemand hiv heeft, je bij hen uit de buurt moet blijven.' Rose heeft ondervonden hoe onwetend veel mensen zijn over hiv en hoe onwillig zij zijn om in de buurt van mensen met hiv te komen: 'Sommige mensen zijn nog niet eens in staat om toe te geven dat het voorkomt en dat hiv je als persoon niet verandert. Het is nog altijd dezelfde persoon die je kende, je vriendin, je broer of je zus.' Dit soort reacties maakt het echter een stuk moeilijker voor Rose om haar eigen hiv-status aan anderen bekend te maken.

TOEGANG TOT BEHANDELING

Toen Rose hoorde dat zij hiv had, kon zij niet meteen met antiretrovirale therapie beginnen: 'Dat is niet zo goed, wanneer ze je vertellen dat er medicijnen zijn die je beter kunnen maken, maar dat ze dan zeggen dat je ze nog niet mag gebruiken. Ik moest wachten totdat ik uit het opvangcentrum weg was en een stabielere plek had gevonden.' Het duurde acht maanden voordat Rose het tijdelijke opvangcentrum kon verlaten en naar een stabielere azc mocht gaan: 'Ik weet nog goed dat ik erg gefrustreerd werd. Ze zeiden me dat ik de medicijnen nog niet kon gebruiken en beloofden me dat het zou helpen als ik kon beginnen.' Rose wachtte ongeveer acht maanden voordat ze met haar antiretrovirale medicatie begon. Ondertussen werd zij voor haar specifieke klachten behandeld, waaronder pijn in haar borstkas: 'Ik was ook nog maar pas in het land en dan is het lastig om erop aan te dringen. Wanneer je ziek bent, dan ga je naar hen toe. Je krijgt een paracetamol en ze vertellen je om uit te rusten en veel water te drinken.'

Terugkijkend voelt Rose dat zij iemand miste die haar kon zeggen dat het oké was om meer vragen te stellen en aan te dringen op behandeling: 'Je komt uit een andere cultuur en stelt niet veel vragen. Je denkt dat je beleefd moet zijn.' Het is een cultuurverschil wat communicatie betreft: 'Het duurde een tijdje voordat ik vragen kon stellen en leerde dat je kunt zeggen: 'Nee, die vraag kan ik niet beantwoorden.' Dan komt er iemand die veel vragen begint te stellen en je geeft de antwoorden die je liever niet zou geven. Je kunt hier dan rustig zeggen: 'Sorry, maar ik wil die vraag niet beantwoorden.' Dat is echter erg onbeleefd in onze Afrikaanse cultuur.'

Na een lange tijd kwam Rose in contact met een zelfhulpgroep. Haar verpleegkundige had haar er al in een vroeg stadium over verteld en Rose had de folder in het oc gezien: 'Maar in het begin wist ik niet zo goed wat ik moest doen.' Rose was er nog niet klaar voor en dacht dat het beter zou zijn om haar hiv-status geheim te houden. Pas na een tijdje belde zij de zelfhulpgroep op, omdat zij iemand nodig had om mee te praten en die in dezelfde situatie verkeerde: 'Iemand die precies wist wat ik aan het meemaken was.'

Omdat de artsen een lange tijd wachtten voordat ze Rose de antiretrovirale medicijnen gaven, begon zij via een andere weg met de behandeling. Iemand anders met hiv bood Rose enkele van haar pillen aan en Rose nam ze aan: 'Ik dacht dat iedereen dezelfde medicijnen nam en wist niet dat er verschillende soorten waren. Ik was bij de dokter geweest en het duurde allemaal zo lang. De dokter zei: 'Oké, je kunt medicijnen gebruiken, maar nu nog niet, nu nog niet.' Ik was zo erg zwak, dat ik dacht dat als deze persoon mij enkele van haar medicijnen wil geven, waarom niet? Dus gebruikte ik ze.' Toen Rose naderhand weer naar haar arts ging, was hij 'ontzettend kwaad' dat zij zonder voorschrift medicijnen had gebruikt. Hij zei tegen haar dat hij haar niet langer kon behandelen en verwees haar door naar een andere arts. Twee maanden later kreeg Rose een andere arts, aan wie zij uitlegde dat zij op eigen houtje was begonnen met medicijnen in te nemen. Deze arts besloot door te gaan met de behandeling waarmee Rose was begonnen.

THERAPIETROUW EN STRESS

Het enige voordeel van het niet onder behandeling zijn in het opvangcentrum was dat je het niet voor anderen hoeft te verbergen. 'In het opvangcentrum zat je met tien mensen op een kamer: tien verschillende mensen, tien culturen, nationaliteiten, zeden en gewoonten op een enkele kamer. We mochten niet voor onszelf koken, maar kregen te eten. Sommige medicijnen moet je innemen nadat je iets hebt gegeten. Sommige medicijnen moet je in een koelkast bewaren. Het was echter een ontzettend kleine koelkast. Voor tien mensen. Iedereen weet dan van elkaar wat er in de koelkast zit.'

De omstandigheden in het asielzoekerscentrum waren iets beter. In een azc mogen de mensen bijvoorbeeld voor zichzelf koken en dat maakt een groot verschil uit voor het innemen van de medicijnen. Maar in het azc deel je je kamer

ook met andere mensen: ‘Het is heel lastig, omdat je niet wilt dat alle mensen om je heen weten dat je medicijnen gebruikt en dat ze weten wat er met je aan de hand is. Het is een heel moeilijke situatie.’ Toen Rose in het azc zat, deelde zij haar kamer ‘slechts’ met een andere persoon. Zij bewaarde haar medicijnen altijd in haar koffer, die voortdurend op haar bed lag. Maar als de zon scheen, dan werd het altijd erg warm in de kamer. Rose en haar kamergenote moesten dan overdag ergens anders heen. Daarom bleef de medicatie in de koffer ook niet gekoeld, zoals eigenlijk de bedoeling was. Niemand wist dat zij seropositief was. ‘Ik was toen heel, heel erg zwak en heel vaak ontzettend moe. Ze wisten dat ik me niet goed voelde.’

Rose nam haar pillen twee keer per dag in, ’s ochtends en ’s middags: ‘Tegen die tijd was ik ook niet zo stabiel en vergat ik vrij vaak om mijn medicijnen in te nemen. Ik was een emotioneel wrak.’ Haar geestelijk instabiele toestand was het gevolg van wat zij allemaal had meegemaakt en de lange tijd zonder haar dochter. Het beïnvloedde haar capaciteit om haar antiretrovirale medicijnen volgens voorschrift in te nemen. Omdat Rose de pillen niet volgens voorschrift kon innemen, bouwde zij resistentie op. Het gevolg was dat haar virale load omhoogging, haar CD4-aantal omlaag en dat zij opportunistische infecties kreeg. Rose moest toen op een andere combinatie overschakelen. Het op tijd innemen van de medicijnen was niet het enige probleem dat zij ondervond. Ook al voelde zij zich veel sterker sinds het begin van haar behandeling, toch leed Rose ook onder de verschillende bijwerkingen: ‘Mijn huidskleur werd heel erg donker. Mijn ogen zijn erg geel, zoals je kunt zien. Er is niks mis met mijn lever, maar het is een bijwerking van de medicijnen.’ Bovendien was zij soms oververmoeid en wanneer je zo moe bent, dan is het niet makkelijk om je geestelijk sterk te houden.

Toen Rose haar verblijfsvergunning kreeg, kon zij weg uit het azc. Toen zij op zoek was naar woonruimte, wilde zij zo graag bij dezelfde arts blijven, dat zij expliciet om onderdak in de buurt van het ziekenhuis vroeg: ‘Ik heb een geweldige dokter. Als ik bij haar op bezoek ga, dan heeft ze alle tijd voor mij.’

Rose nam een brief van haar arts mee naar het azc, waarin deze verklaarde dat zij bereid was haar als patiënt aan te houden. Deze brief gebruikte Rose ter ondersteuning van haar aanvraag voor onderdak in de buurt van het ziekenhuis. De gemeente besloot om haar een woning toe te wijzen. Gelukkig was Rose niet verplicht om de precieze aard van haar ziekte aan te geven voor het dossier dat de gemeente over haar opbouwde. Omdat zij nu een verblijfsvergunning had, veranderde ook haar zorgverzekering. Voorheen werd haar verzekering door het azc betaald. Nadat zij haar verblijfsvergunning kreeg, moest zij de verzekering echter zelf gaan betalen. Andere financiële zaken veranderden ook. Rose moest nu bijvoorbeeld geld zien te vinden om haar woonplek van meubels te voorzien. Hiervoor kreeg zij echter een lening van de gemeente.

WERK EN DIPLOMA'S

Toen Rose haar verblijfsvergunning kreeg, begon zij met het volgen van lessen in de Nederlands taal. Tot nu toe heeft zij alleen maar vrijwilligerswerk kunnen doen, maar ze is momenteel ook op zoek naar een baan. In haar eigen woorden: 'Ik zet mezelf nu onder druk om een betaalde baan te vinden.' Door haar medische situatie kan Rose bepaald soort werk niet doen. Haar vermoeidheid stelt grenzen aan wat zij wel en niet kan doen en haar arts heeft gezegd dat zij niet meer dan twintig uur per week mag werken. Bovendien wil Rose een baan waar zij niet voor lange tijd hoeft te staan of lange afstanden hoeft te lopen, omdat zij daar pijn in haar rug van krijgt. Er blijven echter nog genoeg mogelijkheden over om een geschikte baan te vinden.

Rose staat net op het punt om met een trainingscursus van 20 weken te beginnen voor een administratieve functie. Zij is tot de volgende conclusie gekomen: 'Het is moeilijk om betaald werk te vinden zonder een Nederlands diploma.' De cursus kost ongeveer 1.000 euro, maar zij krijgt een lening om hem te betalen. In haar eigen land werkte Rose ook in de bedrijfsadministratie. Maar nu moet zij weer helemaal van voor af aan beginnen: 'Ik heb zoveel verschillende dingen geprobeerd en nu moet ik weer helemaal opnieuw beginnen,' zegt ze. Zij reageerde op advertenties, schreef brieven, pleegde telefoontjes, maar het mocht allemaal niet baten. Rose spreekt Nederlands, maar niet goed genoeg. Ze hoopt dat zij nog zal vooruitgaan. Elementair Nederlands blijkt echter niet voldoende. Bovendien werd haar verteld dat haar Engels een accent heeft en ze eigenlijk iemand willen hebben die Brits-Engels of Amerikaans-Engels spreekt: 'Maar natuurlijk heb ik een accent,' zegt ze.

Toch blijft zij hoopvol: 'Ik hoop dat ik met een Nederlands diploma de arbeidsmarkt op kan. Ik hoop dat ik de kans krijg om te groeien en iedereen kan laten zien wat ik allemaal kan doen. Ik maak het mijn taak om mezelf te bewijzen.' Momenteel krijgt Rose echter geen kans om te laten zien wat zij kan en heeft gedaan: 'Dat is ontzettend frustrerend. Je wilt alleen maar dat iemand je de kans geeft en zegt: 'Oké, laten we het eens met jou proberen.' Maar dat doen ze niet.' Wanneer Rose aan de toekomst denkt, dan denkt zij aan de nabije toekomst: het vinden van een baan, beginnen met werken en het zorgen voor haar dochter. Verder durft zij niet te denken.

Justin

Justin is bijna veertig en werd tien jaar geleden op hiv getest. Hij woonde toen nog in Namibië. De test vond plaats vlak nadat hij van zijn vrouw was gescheiden, met wie hij drie kinderen heeft. Hij had iemand anders ontmoet, Anna, een Nederlandse vrouw die psychotherapie studeerde en die als uitwisselingsstudente naar Namibië kwam om in hetzelfde ziekenhuis als hij te gaan werken. Naast zijn werk in het ziekenhuis probeerde Justin ook straatkinderen van de straat af te halen en hen het belang van hygiëne en een goede gezondheid bij te brengen.

DE HIV-TEST

Nadat Justin een aantal patiënten had gezien die aan aids doodgingen, raadde Anna hem aan om zich op hiv te laten testen. Maar hij wilde dit liever niet laten doen en ook niet weten of hij hiv had, omdat hij bang was dat hij dan sowieso zou sterven. Op basis van zijn gemiddelde salaris wist hij namelijk dat hij zich de dure medicijnen in Namibië niet zou kunnen veroorloven. Maar Anna moedigde hem aan om de test toch te laten doen. Zij vertelde hem over de nieuwe hiv-behandeling die net in Nederland van start was gegaan en dat deze ook toegankelijk was voor arme mensen en mensen zonder verzekering. Zij beloofde hem ook dat zij hem zou helpen met het aanschaffen van de medicijnen als zou blijken dat hij hiv-positief was. Justin voelde zich gesteund, maar had niet genoeg geld voor de test. Hij besloot om de test in een privé-ziekenhuis te laten doen, omdat hij van mening was dat ze hem daar de beste steun konden geven indien hij hiv-positief zou blijken te zijn. Hiervoor had hij echter 200 Amerikaanse dollars nodig, een flink bedrag. Uiteindelijk gaf Anna hem de helft van het geld.

Het bedrag van 200 dollar was voor counseling vooraf, een bezoek aan en onderzoek door de arts, de hiv-test zelf, wederom een bezoek aan de arts, counseling achteraf, het ophalen van de uitslag en opnieuw counseling. Mocht de hiv-test positief blijken, dan bestond er ook nog de mogelijkheid om advies te krijgen van een diëtist, en een bloedtest om te zien hoe de ziekte zich had ontwikkeld. Justin was zeer tevreden met de gekozen privé-kliniek: 'De counseling was erg goed en je wilde de uitslag gewoon weten.' Het personeel besprak de voordelen van het weten van de uitslag met hem en benadrukte het belang van het zich bewust zijn van de eigen hiv-status.

De test was positief en hij had moeite om het te geloven. De verpleegster vroeg aan Justin of hij even wat tijd voor zichzelf nodig had, waarop hij bevestigend antwoordde. Na twintig minuten riep hij de verpleegster weer binnen en vroeg haar om advies en informatie. De eerste drie maanden moest hij regelmatig naar de kliniek terugkomen. Het personeel was een enorme steun en hielp hem om zijn positieve hiv-status te accepteren. In die tijd probeerde hij zich tevergeefs te herinneren waar hij zijn hiv mogelijk had opgelopen. Justin voelde zich terneergeslagen en gefrustreerd.

AANVANG VAN DE BEHANDELING

Justin kwam met Anna, met wie hij in Namibië trouwde, naar Nederland. Hij kreeg een verblijfsvergunning op basis van het getrouwd zijn met een Nederlandse partner toegekend. Vanaf het moment dat Justin ontdekte dat hij hiv had, begon hij goed voor zichzelf te zorgen. Momenteel gebruikt hij vitamine-tabletten en Nina Gato, een booster voor zijn immuunsysteem uit Mexico: 'Het is net zoiets als de Afrikaanse aardappel,' denkt hij.³ Omdat zijn immuunsysteem nog voldoende werkt, is Justin nog niet met zijn antiretrovirale therapie begonnen. Zijn CD4-aantal schommelt tussen de 300 en 500. Volgens zijn in-

ternist hoeft hij pas met de behandeling te beginnen wanneer zijn cd4-aantal minder dan 300 is.

Justins ervaringen met het Nederlandse gezondheidssysteem, in de zin van serieus te worden genomen, zijn verre van positief: 'De komst naar Nederland was het begin van mijn nachtmerrie. Aangezien ik zelf een medische achtergrond heb, weet ik vrij veel over gezondheid. Maar toen ik eenmaal hier was, realiseerde ik me al snel dat al die kennis door niemand in overweging werd genomen. Ik werd als een patiënt behandeld en niet als een professional. Ik kon zelfs aan de hiv-verpleegkundige zien, en soms zie ik het nog, dat mensen mij louter als patiënt zien. Dit wordt volgens mij ook nog verergerd door mijn donkere huidskleur. Ze denken dat ik niks weet. Vooral omdat ik uit een land kom waar hiv veel voorkomt, denken ze dat ik alleen maar hiv-patiënt ben en niets anders.'

Justin is van mening dat de verpleegkundigen in sommige ziekenhuizen meer training nodig hebben: 'Ze zouden moeten leren om hun patiënten meer te respecteren. Ik had een hiv-verpleegkundige die niet wilde luisteren naar wat ik te vertellen had. Ze dacht dat ik er alleen maar was om informatie te ontvangen. Ze zag onze communicatie niet per se als interactief. Zij was de verpleegster, de bron van alle kennis. Dit was echter niet het geval, want vaak wist ik dat zij over bepaalde onderwerpen niet altijd even goed was geïnformeerd.' Justin vindt ook dat het werk van de hiv-verpleegkundigen te gefragmenteerd is en dat hen aan overzicht ontbreekt: 'Ze schijnen sommige dingen heel goed te weten, maar dan weer andere dingen niet, waarvan ik vind dat ze die toch eigenlijk zouden moeten weten. Soms vraag je dingen die vrij simpel zouden moeten zijn, maar dan verwijzen ze je weer terug naar de internist. Ook al vraag je soms alleen maar om informatie, dan weten ze vaak toch niet waar ze die kunnen vinden.'

Ten slotte is er ook nog het probleem van het spreken van de juiste taal: 'Het verbaast me dat ze met mensen uit andere etnische groepen willen werken, wanneer hun eigen Engels af en toe nogal wat te wensen over laat. Het gebrekkige Engels maakt het ook lastig om hun aanwijzingen te begrijpen. Sommige verpleegkundigen spreken zelfs nadrukkelijk Nederlands. Maar wat voor een zin heeft dat, wanneer de patiënt zich niet goed kan uitdrukken in die taal? Het is te gek voor woorden.'

WERK ONDER ZIJN NIVEAU

Het stelt Justin diep teleur dat hij een baan heeft die onder het niveau ligt waarvoor hij heeft gestudeerd. Hij werkt als tandartsassistent. Het is frustrerend dat

3 De Afrikaanse aardappel is een plant die op natuurlijke wijze het immuunsysteem versterkt. Hij staat bekend als een middel voor het opbouwen van een grotere lichaamsweerstand tegen ziektes. De plant wordt gezien als een doorbraak in de strijd tegen verschillende ziektes, waaronder kanker, hiv-infectie en tuberculose.

hij geen baan op zijn niveau kan vinden: ‘Wat mijn werk betreft, wil ik hier een baan waarin ik interactief en betekenisvol bezig kan zijn.’

Gezien Justins professionele opleiding en werkervaring, zou hij een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan zowel Nederlandse als internationale organisaties die zich bezighouden met de strijd tegen hiv en soa’s. Maar vaak wordt deze expertise niet erkend, noch wordt er een beroep op hem gedaan. Integendeel: ‘Wat mij het meeste pijn doet, is dat er veel projecten in Afrika zijn, maar als wij als Nederlanders van Afrikaanse afkomst willen meedoen, dan schuiven ze ons opzij. Ze willen ons niet en behandelen ons niet als deskundigen.’ Op deze wijze gaat er veel belangrijke ervaring en kennis verloren. Justin vindt dat er geen goede balans bestaat tussen de aandacht die aan Afrika wordt gegeven en de aandacht aan de situatie van mensen zoals hij, die in Nederland verblijven: ‘Ik denk dat er te veel geld naar Afrika gaat, terwijl het erg onzeker is of er genoeg zorg is voor alle mensen van Afrikaanse afkomst die in Nederland wonen. Is dat niet opmerkelijk? Volgens mij is dat hetzelfde als het opruimen van de puinhoop in de tuin van anderen, terwijl je eigen tuin nog helemaal vol ligt.’

ORGANISATIE EN UITSLUITING

Justin is kritisch ten opzichte van de dominante positie die homoseksuelen volgens hem in de ‘hiv-gemeenschap’ innemen: ‘Ik denk dat homoseksuele mannen met hiv in Nederland beter worden behandeld dan heteroseksuelen met hiv. Homoseksuele mannen met hiv worden aardig in de watten gelegd en hebben het in Nederland voor het zeggen in de aidswereld. Je kunt duidelijk zien waarom ze voor zichzelf kunnen opkomen en claimen dat ze een voorbeeldfunctie vervullen: ze hebben alles. Ze hebben toegang tot de middelen om hun eigen organisaties en stichtingen op te richten, en voor hun eigen persoonlijke behoeften te zorgen. Ze zijn Nederlands en gebruiken hun taal om ons buiten te sluiten. Als je geen Nederlands spreekt, zoals zij dat doen, dan lig je erbuiten. Het beste hiv-scenario in Nederland is: ‘homo zijn en hiv-positief’. Als je naar de Hiv Vereniging kijkt, dan zie je dat homoseksuele mannen met hun gedrag bijna iedereen weggagen. Als er heteroseksuele mannen komen, dan worden ze niet als mensen behandeld. Ze worden als potentiële sekspartners, als seksobjecten gezien. Het merendeel van dat soort homoseksuele mannen vertelt je hoe mooi je er uitziet, maar ze willen niet het hiv-verhaal horen dat ons samenbrengt.’

Justin wijst erop dat de Hiv Vereniging niet erg heterovriendelijk is: ‘Kijk naar al die groepen etnische minderheden die bij de Hiv Vereniging zijn weggegaan. We hebben onze eigen ruimte nodig, waar niemand ons aanstaart en daarbij aan seks denkt. We hebben een organisatie nodig die ook de andere kant, de heteroseksuele kant laat zien. Er zijn ook vrouwen en kinderen die hier in Nederland met hiv leven. De gaygemeenschap moet zich realiseren dat de epidemie van koers is veranderd. Het is nu een zaak voor zowel hetero- als

homoseksuelen en niet alleen maar voor homoseksuelen. Er zou ook ruimte moeten zijn voor mannelijke en vrouwelijke heteroseksuelen, met en zonder een donkere huidskleur, die in Nederland met hiv leven.'

Tegelijkertijd vraagt Justin zich ook af hoe nuttig het is om mensen van diverse etnische achtergronden in verschillende organisaties onder te brengen: 'Ik denk niet dat dat zo goed is. Gescheiden groepen beperken de synergie die in het samenbrengen van mensen kan worden gevonden. Door die afzondering kunnen mensen niet van elkaar leren. Het lijkt me ook vreemd, omdat we met al die diverse groepen een systeem scheppen dat parallel loopt met de reguliere gezondheidszorg en dat kan niet goed zijn. Ik zie niet echt een voordeel in het bestaan van al deze verschillende en afzonderlijke groepen.'

Abebe

Abebe kwam als ingenieur naar Nederland om een cursus van een jaar te volgen. Tijdens de eerste maanden van zijn studie werd hij ziek. Het duurde een tijdje voordat de artsen zich realiseerden dat hij tuberculose en hiv had. Omdat hij lichamelijk erg zwak was, moest hij meteen met de hiv-behandeling beginnen. Hij was erg geschokt toen hij hoorde dat hij met hiv was geïnfecteerd. Het zette zijn hele leven op zijn kop. Hij was oorspronkelijk van plan om na afloop van de cursus naar huis terug te keren, om in zijn eigen land te gaan werken en zo aan de ontwikkeling ervan bij te dragen. Hij wilde graag carrière maken en voor zijn land werken, maar wilde ook graag trouwen en een gezin stichten: 'Hiv betekende dat dit allemaal niet meer mogelijk was. Het was net alsof ik mijn talenten niet meer kon gebruiken.' In Nederland blijven was in eerste instantie niet een optie waaraan Abebe had gedacht. Zijn grootste zorg was dat hij nu afhankelijk van anderen zou zijn. Als eerste was er de afhankelijkheid van een buitenlands land om hem te voorzien van de benodigde medicijnen om gezond en in leven te blijven. Als tweede was er een probleem voor hem in economische zin, omdat hij niet mocht werken en zo voor zijn levensonderhoud werd gedwongen om afhankelijk te zijn van de kleine bijdrage van de Sociale Dienst. Abebe is vol vertrouwen over zijn eigen mogelijkheden, maar hij voelde en voelt zich nog altijd erg gefrustreerd, omdat hij zich door de Nederlandse samenleving ondergewaardeerd voelt. Na een tijdje werd het duidelijk dat de medicijnen die hij nodig had niet verkrijgbaar was in zijn eigen land. Het resultaat was dat hij dus in Nederland moest blijven. Het was voor Abebe erg moeilijk om te aanvaarden dat hiv hem dwong om in een land te blijven dat hem geen betekenisvol werk kon geven. In menig opzicht voelde hij zich geïsoleerd: 'In het begin kende ik nog maar weinig mensen hier,' zegt hij. Zelfs na enkele jaren in Nederland te hebben gewoond, geeft hij er nog altijd de voorkeur aan om naar zijn eigen land terug te keren, om dicht in de buurt van zijn familie te wonen. Zijn grootste wens is dat hij in zijn land van herkomst kan gaan wonen en dat hij alleen maar voor zijn medische controles en medicijnen naar Nederland hoeft te komen.

VERBLIJFSVERGUNNING OP MEDISCHE GRONDEN

Na te hebben aanvaard dat hij wegens de diagnose niet naar zijn eigen land kon terugkeren, vroeg Abebe een Nederlandse verblijfsvergunning op medische gronden aan. In tegenstelling tot hoe zulke aanvragen vandaag de dag worden behandeld, was het in die tijd niet zo moeilijk om er een op basis van humanitaire gronden te krijgen toegekend. Al snel kreeg hij bericht van de IND. Zij zouden hem een verblijfsvergunning voor een jaar toekennen, die automatisch in een verblijfsvergunning voor vijf jaar zou worden omgezet. Na deze vijf aanvullende jaren zou de vergunning opnieuw moeten worden verlengd. Toen hij de vereiste documenten kreeg, ging hij weg uit het pension waar hij verbleef en verhuisde hij naar een eigen plek. Abebe is zich bewust dat de omstandigheden waarin hij een verblijfsvergunning kreeg anders zijn dan de huidige omstandigheden van veel mensen om hem heen. Het is nu een stuk moeilijker om een dergelijke vergunning te krijgen.

DISCLOSURE

Gezien het feit dat hij naar Nederland kwam om een internationale cursus te volgen, was het niet makkelijk voor Abebe om Nederlandse contacten te maken en in de Nederlandse samenleving te integreren. In het flatgebouw waar hij woont, heeft hij maar weinig contact met zijn burens. Abebe heeft echter wel nog contact met de docenten van de universiteit waar hij de cursus volgde. Zij weten ook dat hij hiv heeft, omdat hij ziek werd toen hij nog aan de universiteit studeerde. Alleen zij en vijf andere mensen weten dat hij hiv-positief is. Hoewel hij vindt dat het belangrijk is om open te zijn, bleek dit toch een stuk moeilijker voor hem in Nederland dan in zijn land van herkomst.

In zijn eigen land weten zijn familie en vele anderen dat hij hiv-positief is: 'Ik weet dat mensen soms gestigmatiseerd worden. Ik weet ook dat mensen die zich in deze situatie bevinden vaak de nodige psychologische hulp krijgen. Voordat ik mijn familie bezocht, vertelde ik hen dat ik niet definitief naar huis zou terugkeren, omdat ik ziek was en moest worden behandeld.' Een van zijn broers, die voor een tijdje in Wageningen studeerde, wist ook dat Abebe ziek was en sprak met de andere familieleden over de hiv-diagnose tijdens zijn terugkeer. Het was erg belangrijk voor Abebe om er open over te zijn tegen zijn familie: 'Ik wilde hen niet teleurstellen. Ze verwachtten dat ik naar huis zou terugkomen en vroegen me waarom ik niet kwam. Ik legde hen uit dat ik hiv-positief was en dat ik niet kon terugkomen, omdat ik hier de behandeling zou krijgen die ik nodig had. Iedereen was ervan overtuigd dat ik hier moest blijven om in leven te kunnen blijven. Het enige moment waarop ze zich echt zorgen maken, is als ik ze niet iedere twee weken bel. Dan maken ze zich zorgen dat ik ziek ben, omdat ze niks van me hebben gehoord.'

Hij vertelde zijn familie het nieuws via de telefoon, omdat zij hem bleven vragen waarom hij na zijn studie niet naar huis was gekomen: 'Ze dachten dat

ik mijn land had verlaten omdat ik in Europa wilde wonen. Nadat ik mijn verblijfsvergunning kreeg, was het vanzelfsprekend dat ik naar huis zou teruggaan, zodat ze me konden zien. Ja, ze zagen dat ik er heel anders uitzag dan eerst, maar zien is tenminste geloven. Ze zien dat ik oké ben. Mijn moeder vertelde me dat het de wil van God was dat ik naar Europa was gegaan en dat ik anders zou zijn gestorven. Voor haar was het dus eigenlijk een plus.'

'Hiv bestaat al heel lang in mijn land. De mensen kennen het en het heeft bij iedere familie op de deur geklopt. In Nederland is de stigmatisering veel erger, vooral binnen de gemeenschappen van migranten.' Hij raadt mensen aan om hun hiv-status bekend te maken aan de mensen om hen heen. 'Ik heb nog geen negatieve reacties ontvangen,' zegt hij. Hij heeft mensen uit zijn eigen land gezien, die pas na lange tijd hun medische situatie bekendmaakten en positieve reacties kregen, alhoewel het toch vaak een schok is voor familieleden en vrienden: 'Het is een idee in ons eigen hoofd. We denken vaak het volgende: 'Als ik dit aan een goede vriend, een familielid, mijn vader of moeder vertel, dan zal dat een flinke schok voor hen zijn.' Dat is een idee in je eigen hoofd. Maar wanneer je het aan hen vertelt, dan is het vaker wel dan niet zo dat ze zich zorgen om je maken. Maar het helpt de persoon in kwestie. Je lucht je hart... en je krijgt hulp.'

HET VINDEN VAN EEN BAAN

Abebe is een hoogopgeleide ingenieur. Om in Nederland te kunnen werken, moesten al zijn diploma's door de Nederlandse overheid worden gecertificeerd. Omdat hij zo graag wilde werken, vroeg hij aan de Sociale Dienst of er een mogelijkheid voor hem was om te kunnen werken. Het antwoord was 'nee', omdat hij een verblijfsvergunning op medische gronden had. Zijn juridische status stond hem toe om in Nederland te wonen, maar niet om er te werken. Abebe wijst er echter op dat in tegenstelling tot de verblijfsvergunning van mensen in een soortgelijke situatie, zijn vergunning geen enkele indicatie geeft dat hij niet zou mogen werken.

De medewerker van de Sociale Dienst besloot om uit te zoeken in hoeverre Abebe op basis van zijn medische toestand in staat zou zijn om te mogen werken. Tijdens het medisch onderzoek vertelde Abebe tegen de arts dat hij zich goed genoeg voelde om te werken. Na afloop van het medisch onderzoek concludeerde de arts dat hij inderdaad in staat was om te werken. Abebe verwachtte dat de Sociale Dienst hem zou helpen met het vinden van werk. Hij werd naar een banenbeurs gestuurd, maar kreeg daar te horen dat hij te hoog was opgeleid en dat ze hem daarom geen baan konden aanbieden.

Vanwege zijn hiv-status was en is het nog altijd lastig voor Abebe om een baan te vinden waarvoor hij is opgeleid. Tevens vermoedt hij dat zijn Afrikaanse afkomst hier ook een rol bij speelt. Maar veel andere opties heeft hij niet: 'Ze zeggen dat je hoog bent opgeleid. Maar je krijgt geen baan, omdat je te hoog bent opgeleid. Je zegt dat het niet uitmaakt welke baan, zolang het maar werk

is. Maar dan zeggen ze: ‘Nee, dat past niet bij je profiel.’ Tja, waar pas ik dan wel?’

Door al deze perikelen rondom het vinden van een baan in Nederland begon Abebe naar andere mogelijkheden te kijken. Zo vond hij een baan bij een internationale organisatie. Ze vroegen hem om buiten Nederland te werken, maar vanwege zijn verblijfsvergunning kon dat niet zo makkelijk worden geregeld. Toen hij de Sociale Dienst vroeg of hij in het buitenland mocht werken, kreeg hij te horen dat dit inderdaad kon, maar dat zijn juridische status vereiste dat hij ieder jaar drie maanden in Nederland moest verblijven. Maar het contract dat hem werd aangeboden was voor een jaar. De werkgever was echter bereid om het contract te wijzigen in een voor negen maanden.

Abebe werkte negen maanden in het buitenland, bleef daarna drie maanden in Nederland en vertrok toen weer voor negen maanden enzovoort: ‘Ik was er niet echt gelukkig mee, weet je, dat ik iedere keer na negen maanden drie maanden moest terugkomen. Het waren meestal drie maanden zonder werk en inkomen. Ik moet dan leven van wat ik tijdens die negen maanden heb verdiend en gespaard. Het salaris dat ik van mijn werkgever ontvang, stelt ook niet veel voor. Ik moet ook de huur betalen, omdat ik dit huis niet wil opgeven. Ik kan het ook niet onderverhuren, omdat ik weer terugkom. Dus betaal ik negen maanden lang huur voor nop, zodat ik mijn huis maar niet kwijtraak. Drie maanden lang ben ik dan hier, zonder veel te kunnen doen.’

CONTRACTEN, ZIEKTEKOSTENVERZEKERING EN DE SOCIALE DIENST

De zorgverzekering vormde het grootste probleem. Gedurende de negen maanden dat hij bij zijn werkgever onder contract stond, betaalde deze zijn zorgverzekering. Voor de overige drie maanden echter, als hij geen werk had, konden zijn werkgever noch de Sociale Dienst een verzekering voor hem afsluiten. De eerste keer dat hij die periode van drie maanden meemaakte, was hij niet verzekerd: ‘Gelukkig hoefde ik niet naar het ziekenhuis. Dat was niet nodig in die periode. Niemand had mij iets gevraagd. Maar naderhand moest ik een boete betalen, omdat ik niet was verzekerd.’

Achteraf bleek dat hij eigenlijk een nieuwe polis had moeten afsluiten toen zijn werkcontract afliep. Abebe wist dit echter niet. Zijn werkgever en de zorgverzekeraar hadden hem niet verteld dat en hoe hij dit moest doen: ‘Ik had geen enkel idee.’ Het niet hebben van een zorgverzekering vormde een groot probleem: ‘Het was het grootste probleem dat ik had. Zonder verzekering heeft het niet veel zin om hier in Nederland te blijven.’ De voornaamste reden om in Nederland te wonen, was dat Abebe toegang zou hebben tot medische zorg. Iedere keer dat hij in het buitenland werkte, maakte hij zich zorgen over het regelen van een nieuwe zorgverzekering voor wanneer zijn contract afliep.

Pas na zijn laatste buitenlandse werkopdracht vertelde iemand hem toevalig dat hij zich bij het Centrum voor Werk en Inkomen (cwi) moest inschrijven: ‘Dan zou ik niet van mijn eigen geld hoeven te leven totdat ik een nieuwe

baan had.' Hij kwam er dus pas na enkele jaren achter dat hij niet van zijn spaargeld hoefde te leven tijdens die periode van drie maanden, maar dat hij de Sociale Dienst om een uitkering kon vragen. Het is beter dan niets, maar het brengt ook weer een boel andere problemen met zich mee: 'De uitkering is niet echt eenvoudig om te krijgen. Het geeft me veel kopzorgen en administratie. Iedere week moet ik een sollicitatiebrief schrijven. Ik zei tegen hen: 'Ja, ik kan een sollicitatiebrief schrijven, maar ik weet dat ik geen baan krijg, omdat ik geen Nederlands spreek.' Maar dat maakt voor hen niks uit.' Op een gegeven moment was hij zelfs ziek en niet in staat om te solliciteren: 'Dat was een heel moeilijke tijd, want toen stopten ze met de uitkering. Ik was toen erg teleurgesteld.'

BETROKKENHEID VAN MENSEN MET HIV

Met uitzondering van de internationale organisatie waarvoor hij werkte, waren al zijn andere sollicitaties bij andere bedrijven en organisaties in Nederland zonder succes. Abebe suggereert dat het niet beheersen van de Nederlandse taal een van de redenen voor de vele afwijzingen was. Hij probeerde om werk te vinden bij organisaties die werken met migranten met hiv in Nederland. Voor dat soort werk was het niet spreken van Nederlands niet echt een probleem, omdat het meeste werk met de doelgroep in het Engels plaatsvond. Abebe is van mening dat veel organisaties terughoudend zijn met het aannemen van werknemers met hiv, omdat de ziekte en de mogelijke dood te veel druk zouden leggen op het overige personeel.

Abebe weet dat UNAIDS en WHO ook pleiten voor een grotere betrokkenheid van mensen die leven met hiv, het zogenaamde GIPA-principe: 'Grotere betrokkenheid betekent niet dat hiv-positieve mensen moeten zitten wachten totdat andere mensen dingen voor hen doen. Ze moeten zelf meer betrokken raken bij hun eigen situatie, zelf meer beslissingen nemen, en werken aan en zorgen voor de noodzakelijke beleidsbeslissingen op hoger niveau. Hiv-positieve mensen die zich op een hoger beleidsniveau bevinden, kunnen vechten voor hun eigen rechten en die van anderen.'

Abebe ziet dat er veel hiv-positieve mensen in aidsorganisaties werken, maar slecht enkelen behoren tot een etnische minderheid: 'Iedereen praat over minderheidsgroeperingen. Maar zijn ze zelf bij dit alles betrokken? Wie beslist er voor de minderheden? Is het misschien de meerderheid? En is dit democratisch? Worden de migranten ergens anders heen verwezen, zodat anderen dingen voor hen kunnen doen? Is er een manier om hier inspraak in te krijgen?' Abebe vindt het belangrijk dat in projecten prioriteit wordt gegeven aan hiv-positieve artsen, hulpverleners en consulenten: 'Op die manier voelen ze dat ze er ook deel van uitmaken en zullen zo goede zorg verlenen. Ik bedoel niet dat hiv-negatieve mensen geen goede zorg verlenen, maar het is een groot verschil wanneer je het met je eigen ogen ziet, of dat er iemand met je praat en je neutraal bent. Dat laatste is toch anders. Er is niet echt veel betrokkenheid van hiv-

positieve mensen bij deze dingen. Er zijn hier zo ontzettend veel migranten met hiv zonder werk, want na homoseksuele mannen is het in Nederland de tweede meest getroffen groep.'

LESSEN IN DE NEDERLANDSE TAAL

Op de banenbeurs die hij bezocht om werk te vinden, werd Abebe aangeraden om een cursus Nederlands te doen. Abebe had de Sociale Dienst al verschillende keren gevraagd of hij lessen in de Nederlandse taal mocht volgen. Ze weigerden het hem echter, omdat hij geen nieuwe immigrant was die gratis lessen zou kunnen krijgen. Na enige discussie werd Abebe naar een Regionaal Opleidingscentrum (roc) gestuurd om de Nederlands taal te leren: 'Ze plaatsten me in een klas waar je begon met het zeggen van 'a, b, c'. Het irriteerde me mateeloos. Ja, ik ken dan misschien geen Nederlands, maar dat wil niet zeggen dat ik het alfabet niet kan leren. Toen zei ik dus: 'Dit kan ik niet doen.' Dit was de basisschool. Ik verspilde er een hele week en ik was heel, heel erg depressief. Om te worden behandeld als iemand die naar de basisschool gaat.' Hij kon niet doorgaan met deze lessen, omdat zij niet op het juiste niveau waren.

Enkele jaren later, toen Abebe weer opnieuw bij de Sociale Dienst stond ingeschreven, overtuigde hij hen ervan om hem naar een Nederlandse taalcursus te sturen: 'Eindelijk, na zes jaar, mocht ik het doen.' De taaltest die Abebe bij het cwi deed, gaf aan dat hij de intensieve cursus kon volgen: 'Ik vertelde hen over mijn eerdere ervaring en zei hen dat als ze me naar diezelfde klas zouden sturen... Als ze willen dat ik beter presteer, kunnen ze me beter naar een goede Nederlandse school sturen, zodat ik snel Nederlands zou leren. Dan kan ik tenminste een baan zoeken, als die er is.' Momenteel volgt Abebe een cursus Nederlands aan de universiteit en is erg tevreden over het niveau. Eindelijk boekt hij vooruitgang in het leren van de Nederlandse taal.

NEDERLANDSE NATIONALITEIT

Het spreken van de Nederlandse taal is niet alleen belangrijk voor Abebe met betrekking tot het vinden van een baan. Het is ook een vereiste voor het krijgen van een Nederlands paspoort. Binnen een paar maanden kan hij de Nederlands nationaliteit aanvragen. Hij kijkt erg uit naar dat moment: 'Op de eerste plaats kan ik dan overal voor mijn werk heen. Er zijn dan geen restricties meer, zoals drie maanden per jaar in Nederland moeten verblijven. Op de tweede plaats, als ik een goede baan krijg, kan ik met het paspoort overal heen waar ik naartoe wil. Ik kan dan voor mijn behandeling ook naar Nederland terugkomen. Het zal een stuk makkelijker voor me zijn om goed voor mezelf te zorgen en mijn rekeningen te betalen. Ik heb dan tenminste de vrijheid om te gaan en te staan waar ik wil.' Misschien is het zelfs mogelijk om naar zijn land van herkomst terug te keren en alleen voor zijn medische zorg naar Nederland te komen, waarvoor hij dan zelf zal betalen.

DE TOEKOMST

Het vinden van een baan en het krijgen van de Nederlandse nationaliteit zijn belangrijke zaken, wanneer Abebe aan de toekomst denkt. Het zal een groot verschil uitmaken voor zijn nabije toekomst. Maar er zijn ook nog andere dingen waaraan hij denkt: 'Ik ben nog nooit getrouwd geweest en ik heb geen kinderen,' verzucht hij.

Abebe heeft hoge verwachtingen wat zijn medische vooruitzichten op de lange termijn betreffen: 'Ja, ik ben optimistisch. Ik geloof nog altijd dat er in de nabije toekomst een geneesmiddel tegen hiv zal zijn.' Er is de laatste vijftien jaar veel vooruitgang geboekt op het gebied van medicijnen en behandeling. Er kan in de komende tien jaar een heleboel gebeuren: 'Maar ook al moet ik met deze behandeling blijven leven, als de complicaties niet te erg zijn, dan is het innemen van de medicijnen ook niet zo erg. Zolang de behandeling er is, ben ik gelukkig.'

De belangrijkste problemen van migranten met hiv met een verblijfsvergunning of Nederlands paspoort

De verhalen van Alfred, Deborah, Victor, Philomena, James, Rose, Justin en Abebe brengen een aantal belangrijke punten naar voren. Ten eerste is er de impact van de hiv-diagnose zelf. Ten tweede zijn er de moeilijkheden omtrent het bekendmaken van de hiv-positieve status aan familieleden, vrienden en anderen. Ten derde zijn er de zekerheden en onzekerheden over een verblijfsvergunning op medische gronden. Ten vierde laten de verhalen ook de moeilijkheden zien die hiv-positieve migranten ondervinden met het regelen van onderdak, een inkomen en een zorgverzekering. Ten slotte wijzen hun verhalen op diverse problemen wat betreft werk en het vinden van een baan. Hieronder vallen bijvoorbeeld de kwestie of zij wel of niet mogen werken, discriminatie op de arbeidsmarkt en het balanceren van werk en gezondheid. Dit deel gaat nader in op deze onderwerpen.

HET HOREN VAN ‘HET NIEUWS’

Voor de meeste vrouwen en mannen in dit boek was het een schok om te horen dat zij met hiv waren geïnfecteerd. Het merendeel had de diagnose niet verwacht, alhoewel een aantal van hen wel een vermoeden had op basis van hun medische klachten. Een vaak voorkomende eerste reactie is het gevoel dat het leven opeens voorbij is en dat de dood voor de deur staat. Het duurt vaak een tijdje voordat de persoon in kwestie begrijpt dat de toegankelijkheid tot medische behandeling in Nederland (en andere westerse landen) het punt heeft bereikt waar hiv niet langer een doodvonnis impliceert, maar eerder een chronische infectie en een ziekte die onder controle kan worden gehouden. Alhoewel antiretrovirale behandeling hiv niet kan genezen, biedt het wel de kans op een langer leven met een relatief goede levenskwaliteit. Mensen hebben tijd nodig om het feit dat ze hiv-positief zijn te verwerken. In het begin ervaren veel mensen een periode van wisselende emoties, ontkenning, kwaadheid, aanvaarding en/of depressie. Na een tijdje hervindt het merendeel weer hun kracht. Het is treffend hoe sterk en positief alle geïnterviewden overkwamen. Velen van hen wijzen erop dat de medische zorg en behandeling alleen, hiv niet kunnen verslaan. Innerlijke kracht en een positieve instelling spelen een grote rol in hoe zij in hun leven met hiv omgaan.

STIGMATISERING EN TABOES

De meeste mensen wier verhaal in dit boek aan bod komt, hebben hun hiv-status maar aan weinig anderen bekendgemaakt. In de meeste gevallen weten alleen het medisch personeel en de deelnemers aan zelfhulpgroepen dat zij hiv-positief zijn. Het merendeel vindt het moeilijk om hun familieleden, ouders, kinderen, vrienden, kamer- en huisgenoten, maar ook partners over hun hiv-

status te vertellen. Hoofdstuk 4 gaat specifiek in op de moeilijkheden omtrent het bekendmaken van de hiv-status aan intieme partners. Nu wordt ingegaan op de verschillende redenen waarom de eigen hiv-positieve status niet aan vrienden, familie en anderen wordt onthuld.

De eerste reden is dat de meeste geïnterviewden het nieuws eerst zelf nog moeten verwerken. Ze hebben tijd nodig om te beslissen met wie zij het nieuws zullen delen. Verschillende artsen adviseerden hen ook om zorgvuldig na te denken over aan wie zij over hun hiv-diagnose zouden vertellen. In veel gevallen betekent dit dat het enige tijd duurt voordat het nieuws aan iemand anders wordt bekendgemaakt.

Een tweede reden is de angst om buitengesloten te worden en de angst voor de (voor)oordelen van anderen. De meeste geïnterviewden merkten op dat hun sociale omgeving in het algemeen maar weinig over hiv weet. Mensen maken zich soms zorgen over het risico van infectie als zij in de buurt van een hiv-positieve persoon zijn, uit hetzelfde glas drinken of hetzelfde voedsel eten. Bovendien gaven de geïnterviewden aan dat mensen hiv nog altijd vrij regelmatig associëren met immoreel gedrag en onzedelijk handelen. Vooral vrouwen worden in dit opzicht vaak als 'slechte' meiden of prostituees gezien. Dit maakt het moeilijk om de hiv-status aan anderen bekend te maken. De angst voor besmetting en het veronderstelde immorele gedrag leiden vaak tot de maatschappelijke isolatie van mensen die leven met hiv. Het is deze potentiële mogelijkheid van uitsluiting, van de pijn die wordt veroorzaakt door te worden afgewezen door de eigen sociale omgeving, die ervoor zorgt dat veel migranten met hiv terughoudend zijn met het informeren van hun naasten over hun medische toestand.

In sommige gevallen echter is er ook sprake van een vorm van zelfstigmatisering onder migranten met hiv, omdat zij vaak veronderstellen dat het allergenste zal gebeuren wanneer zij over hun hiv-status zullen vertellen. Hoewel migranten met hiv niet veel steun schijnen te krijgen binnen de gemeenschap van migranten, blijkt uit de verhalen dat zij niet altijd de moeite nemen om uit te vinden of mensen hen wel willen begrijpen of steunen. Er zijn veel gevallen bekend waarin uitsluiting en afwijzing op de disclosure volgden. Er zijn echter ook genoeg gevallen bekend waarbij disclosure resulteerde in aanvaarding en hulp.

Een derde reden die de geïnterviewden gaven om hun hiv-status niet bekend te maken, was het waargenomen gebrek aan vertrouwen en betrouwbaarheid binnen de betreffende gemeenschappen zelf, die klein zijn en waar iedereen elkaar kent. De meeste geïnterviewden probeerden de verspreiding van informatie over hun hiv-status in de hand te houden. Zij zijn voorzichtig in het nemen van een beslissing over wie voldoende betrouwbaar is om het nieuws aan te vertellen. Velen van hen maken zich zorgen over de verspreiding van het nieuws door hun vrienden en anderen, die 'iedereen' zouden kunnen informeren over hun hiv-status. Deze angst voor geroddel en het circuleren van informatie hangt samen met de negatieve oordelen die met hiv worden geassocieerd. Door te besluiten tegen wie zij het nieuws vertellen, beoordelen de

geïnterviewden dus of de persoon in kwestie het al dan niet geheim kan en wil houden.

Een vierde reden die het moeilijk maakt om het hun naasten te vertellen, is de angst om familieleden en vrienden pijn te doen. Zoals met alle andere dodelijke ziektes, is het pijnlijk om familieleden, partners en vrienden te vertellen dat je aan een ziekte lijdt, waaraan je waarschijnlijk zult overlijden. Ofschoon de behandelingen een stuk beter zijn en hiv van een dodelijke ziekte in een chronische infectie is veranderd, waarmee je nog vele jaren kunt leven, associëren de meeste mensen hiv en aids nog altijd met een terminale ziekte. Daarom kan het tegen anderen zeggen dat je hiv hebt voor hen nog altijd pijnlijk en schokkend zijn. Disclosure houdt in dat je wordt geconfronteerd met de emoties en droefheid van je naasten. Het feit dat disclosure leed bij naaste familieleden en vrienden kan veroorzaken, is ook een van de redenen waarom migranten met hiv het moeilijk vinden om over hun hiv-status te praten.

Waar het familieleden betreft, en vooral de ouders die in het land van herkomst van de migrant in kwestie wonen, wordt de moeilijkheid van het bekendmaken nog groter. Op de eerste plaats is het lastig om hen ervan te overtuigen dat hiv niet noodzakelijk betekent dat zij zullen sterven, omdat er in Nederland goede medische behandeling beschikbaar is. Aangezien antiretrovirale behandeling alleen maar toegankelijk is voor een beperkt aantal mensen in het land van herkomst, kunnen familieleden zich de toegang tot behandeling in Nederland soms maar moeilijk voorstellen. Het is zelfs lastig om hen duidelijk te maken dat hiv niet hetzelfde is als een snel doodvonnis.

Dit is vooral zo wanneer zij het nieuws via de telefoon te horen krijgen in plaats van face-to-face, waar zij tenminste kunnen zien dat de persoon die hiv heeft er lichamelijk gezond en wel uit ziet. Op de tweede plaats is het voor veel geïnterviewden moeilijk om het nieuws aan hun ouders te vertellen, omdat de ouders dan kunnen denken dat hun kinderen eerder dan zijzelf zullen sterven. Velen van hen gaven aan dat zij bang zijn dat hun ouders zo ontsteld zullen zijn dat een van hun kinderen hiv heeft, dat zij er zelf aan zullen overlijden.

Gegeven de beperkte disclosure aan vrienden en familieleden als gevolg van de angst voor stigmatisering, blijken zelfhulpgroepen en de Hiv Vereniging Nederland ontzettend belangrijk voor de geïnterviewden. Voorbeelden van zelfhulpgroepen zijn PAMA (Positive African Mutual Aid) voor hiv-positieve Afrikanen; AFAPAC (African Foundation for AIDS Prevention and Counselling), PWW (Positive Women of the World) en PASAA (Project Aidsvoorlichting en -counseling voor Surinamers, Antillianen en Arubanen). Veel hiv-positieve mensen ontdekken het bestaan van zulke organisaties door de gespecialiseerde hiv-verpleegkundige in de ziekenhuizen met hiv-behandelcentra. In het begin zijn zij nogal terughoudend in het contact opnemen met deze zelfhulpgroepen, maar op een bepaald moment nemen zij toch vaak de stap. Het contact met 'mensen in dezelfde situatie' wordt erg gewaardeerd. De bijeenkomsten scheppen een belangrijke ruimte om ervaringen met elkaar te delen, over problemen te praten, informatie uit te wisselen en steun te vinden.

STIGMATISERING EN TABOE

- Veel mensen met hiv die tot een etnische minderheid behoren zijn terughoudend met het bekendmaken van hun hiv-status.
- De meeste mensen ontdekken hun hiv-positieve status pas, nadat zij heel erg ziek zijn geworden.
- Disclosure is lastig, omdat de mensen eerst zelf het nieuws van de infectie nog moeten verwerken.
- Bovendien speelt de angst voor de (voor)oordelen van anderen en maatschappelijke uitsluiting een rol in de beperkte disclosure.
- Disclosure wordt ook bemoeilijkt door het feit dat migranten met hiv maar weinig vertrouwen hebben in anderen om hun geheim te bewaren.
- Disclosure van de hiv-status is niet makkelijk, omdat het betekent dat de persoon in kwestie geconfronteerd wordt met de pijn en emoties van naaste familieleden en vrienden.
- Zelfhulpgroepen worden zeer gewaardeerd voor de mogelijkheid die zij bieden om 'mensen in dezelfde situatie' te ontmoeten en vanwege de kans om ervaringen te delen en informatie uit te wisselen.

DE ZEKERHEID VAN EEN VERBLIJFSVERGUNNING

De toekenning van een verblijfsvergunning op medische gronden is een beslissing die veel hiv-positieve migranten als een opluchting ervaren. Dit is vooral zo wanneer zij lang op hun documenten hebben moeten wachten. De verblijfsvergunning garandeert de toegang tot de medische zorg die zij nodig hebben en stelt hen in staat om een bestaan op te bouwen. Het belang van wettelijke documenten ligt niet alleen in de bewegingsvrijheid en de zekerheid van medische behandeling, maar is ook belangrijk voor het zelfvertrouwen en de trots van mensen. Veel migranten geven aan dat het beschikken over deze documenten een essentiële rol speelt in hoe sterk en positief gestemd zij zich voelen. Zelfvertrouwen en trots zijn belangrijk, omdat het omgaan met de hiv-diagnose en het opbouwen van een leven met deze ernstige infectie een grote hoeveelheid mentale kracht vergen.

Het probleem van een verblijfsvergunning op medische gronden is dat deze ieder jaar moet worden verlengd. In het verleden werd de vergunning voor een aantal jaren afgegeven, maar sinds kort wordt zij steeds vaker voor slechts een jaar toegekend, waarna zij kan worden verlengd. Dit houdt in dat de zekerheid van en toegang tot medische zorg samen met de verblijfsvergunning verlopen. Aangezien het onzeker is of de verblijfsvergunning aan het eind van het jaar zal worden verlengd, zijn de opluchting en het gevoel van zekerheid bij toekenning vaak maar van korte duur. De beperkte doorzichtigheid van de procedures en beslissingen van de IND, zoals velen persoonlijk hebben ondervonden, wek-

ken niet veel vertrouwen in een toekomstige verlenging van de verblijfsvergunning op medische gronden. Om deze reden zorgt de jaarlijkse verlenging voor grote onzekerheid. Het enige verschil is dat de dreiging van het mogelijke vertrek uit Nederland tijdelijk is uitgesteld. Het blijft echter nog altijd een realiteit in de nabije toekomst.

Deze onzekerheid betreft zowel de toegang tot medische behandeling als de toekomst in het algemeen. Hiv-positieve migranten met een verblijfsvergunning op medische gronden weten niet wat de toekomst voor hen in petto heeft. Zullen zij in Nederland kunnen blijven wonen en werken? Kunnen zij hier een bestaan opbouwen, een baan vinden en een inkomen verwerven? Of lopen ze het risico dat zij alles kwijtraken wat zij hier in Nederland hebben geïnvesteerd, op het moment dat de IND besluit dat zij naar hun land van herkomst moeten teruggaan omdat de behandeling daar beschikbaar zou zijn? Met andere woorden, deze mensen staan bloot aan aanzienlijke en voortdurende stress als gevolg van de onzekerheid over hun toekomst. Dit zorgt voor verdere problemen, omdat stress en mentale instabiliteit geen positieve bijdrage leveren aan het leven met hiv. Mensen die in het bezit zijn van een verblijfsvergunning voor onbepaalde tijd of een Nederlands paspoort hebben deze problemen niet.

Een meer praktisch probleem is dat een verblijfsvergunning van een jaar het lastig maakt om onderdak te vinden. De instellingen die voor het aanbieden van woonruimte verantwoordelijk zijn, zijn vaak terughoudend met het aanbieden van huisvesting aan mensen die slechts voor een jaar in Nederland mogen blijven. In de grote steden is er vaak ook nog een jarenlange wachtlijst voor sociale huisvesting. In principe staat de verblijfsvergunning het reizen naar en het terugkeren uit het buitenland toe. In de werkelijkheid blijkt echter dat de IND veel tijd nodig heeft om de verlenging te verwerken, zodat de persoon in kwestie in feite maar weinig kans heeft om te reizen: tegen de tijd dat hij of zij de vergunning ontvangt, is deze soms alweer bijna verlopen. In de praktijk vormt de jaarlijks te verlengen vergunning dus een restrictie op de bewegingsvrijheid.

DE ZEKERHEID VAN EEN VERBLIJFSVERGUNNING

- De toekenning van een verblijfsvergunning vormt vaak een opluchting, omdat het voor hiv-positieve migranten de toegang tot de benodigde medische zorg en behandeling garandeert.
- De zekerheid van een verblijf in Nederland en de toegang tot medische zorg beïnvloedt het zelfvertrouwen van migranten op positieve wijze. Het speelt een belangrijke rol in de mate waarin zij sterk en op een positieve wijze met hiv en hun leven kunnen omgaan.
- De jaarlijkse verlenging van de verblijfsvergunning op medische gronden zorgt voor verschillende problemen, zoals de voortdurende stress die voortkomt uit de onzekerheid over de toekomst. Hiv-positieve migranten weten niet of zij in de toe-

komst wel of niet gegarandeerde toegang hebben tot medische zorg. Verder weten zij ook niet of zij in Nederland een leven kunnen opbouwen.

- De jaarlijkse verlenging van de verblijfsvergunning op medische gronden zorgt ook voor andere moeilijkheden, bijvoorbeeld bij het vinden van woonruimte. Bovendien wordt de bewegingsvrijheid van migranten die leven met hiv ernstig belemmert door de lange wachttijden voor het verlengen van de verblijfsvergunning.

HET REGELEN VAN WOONRUIMTE, EEN INKOMEN EN EEN VERZEKERING

Een positieve beslissing over een asielaanvraag of aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden betekent dat migranten in aanmerking kunnen komen voor woonruimte, een inkomen en een ziektekostenverzekering. Migranten met een toegekende verblijfsvergunning zien zich echter voor een bureaucratisch systeem geplaatst en krijgen te maken met een enorme hoeveelheid regelingen en informatie ter introductie van dit systeem. De situatie wordt verder bemoeilijkt door het feit dat het meeste papierwerk in het Nederlands is.

Voor hen die een asielpcedure hebben doorlopen, is er steun aanwezig om al deze zaken te regelen. Zij worden geholpen door het azc of Vluchtelingen-Werk met het vinden van onderdak, het aanvragen van een uitkering van de Sociale Dienst en een zorgverzekering enzovoort. Hulp met het vinden van een weg door de bureaucratie is niet altijd aanwezig voor migranten van wie de verblijfsvergunning niet op een asielpcedure is gebaseerd. Zij die bijvoorbeeld een verblijfsvergunning op medische gronden krijgen toegekend, hebben vaak lange tijd bij vrienden of in een opvangcentrum moeten wonen. Omdat deze groep in de regel geen hulp ontvangt in de omgang met de bureaucratie, gaat de positieve beslissing om een verblijfsvergunning op medische gronden toe te kennen, vaak gepaard met verwarring en stress als gevolg van al het noodzakelijke regel. Voor mensen met een jaarlijks te verlengen verblijfsvergunning op medische gronden komen hierbij dan ook nog eens de problemen die samenhangen met het vinden van woonruimte via een woningbouwvereniging.

HET REGELEN VAN WOONRUIMTE, EEN INKOMEN EN EEN VERZEKERING

- Een positieve beslissing over een verblijfsvergunning betekent dat mensen te maken krijgen met de complexe bureaucratie in Nederlandse instellingen en organisaties, wanneer zij woonruimte, een inkomen of uitkering, of een ziektekostenverzekering proberen te regelen. De situatie wordt verergerd door het feit dat alle papierwerk in het Nederlands is, ook al hebben de migranten op dat moment nog geen kans gehad om Nederlands te leren.

- Asielzoekers krijgen hulp van het azc en VluchtelingenWerk met het regelen van huisvesting, een inkomen en een verzekering. Migranten met een verblijfsvergunning op medische gronden hebben echter vaak geen toegang tot zulke hulp. Zij moeten zich zelf door de bureaucratie heen worstelen.
- De jaarlijkse verlenging van de verblijfsvergunning op medische gronden maakt het lastig voor mensen om huisvesting te vinden, omdat de toekenning van woningen in het algemeen niet op tijdelijke basis plaatsvindt.

GEEN WERK MET EEN VERBLIJFSVERGUNNING OP MEDISCHE GRONDEN

De verblijfsvergunning op medische gronden staat de persoon in kwestie niet toe om in Nederland te werken. Dit leidt tot een vreemde situatie, waarbij mensen in Nederland kunnen wonen maar in feite geen geld mogen verdienen: in plaats hiervan ontvangen zij een uitkering. Veel migranten werken liever, omdat een baan meer inkomen kan genereren dan deze uitkering. Het is belangrijk om geld te verdienen, omdat zij dan onder meer in staat zijn om een bestaan op te bouwen, een huis te verkrijgen, het van meubels te voorzien, te kunnen trouwen en een gezin te stichten, en het te kunnen onderhouden. De uitkering van de Sociale Dienst maakt het moeilijk om iets extra's te doen of geld te sparen voor grotere uitgaven. Een bijzonder punt is het feit dat dit geen tijdelijke situatie is, aangezien migranten met een verblijfsvergunning op medische gronden vaak voor een lange periode van deze uitkering afhankelijk zijn. Het belang van het kunnen opbouwen van een leven wordt relevanter als er rekening wordt gehouden met het feit dat veel migranten hun leven en toekomst in hun land van herkomst al hebben verloren. Voor veel migranten is het verder ook belangrijk dat zij in staat zijn om hun familieleden in het land van herkomst financieel te ondersteunen. In zulke omstandigheden zien sommige migranten geen enkele andere uitweg dan 'zwartwerken'. Andere migranten houden zich bezig met illegale activiteiten of belanden in de prostitutie om geld te verdienen en in het eigen levensonderhoud te kunnen voorzien.

Het hebben van een baan heeft niet alleen een financiële en economische waarde, maar het geeft ook richting en structuur aan het alledaagse leven. Mensen die een uitkering van de Sociale Dienst ontvangen, zitten bijvoorbeeld soms de hele dag thuis, zonder contacten buitenshuis. Zij zouden liever gaan werken en iets zinvol doen, in plaats van de hele dag op de bank naar de tv zitten te kijken.

De jaarlijkse verlenging van de verblijfsvergunning op medische gronden blijkt negatieve gevolgen te hebben. Niet weten of je wel of niet in het land mag blijven, beïnvloedt de regelingen die mensen kunnen treffen en de verplichtingen die zij kunnen aangaan met betrekking tot werk, training en/of studie. Anders gezegd, het is moeilijk om een opleiding te volgen en een carrière of duurzame werkrelatie op te bouwen als je toekomst in een land onzeker is. De jaarlijkse verlenging van de verblijfsvergunning leidt ook tot een andere onzekerheid. Mi-

granten kunnen worden gevraagd om naar hun land van herkomst terug te keren op het moment dat de behandeling daar beschikbaar is. Maar wat kunnen zij daar doen, nadat zij zo lang zijn weggeweest? Wat kunnen deze mensen doen wanneer zij alles zijn kwijtgeraakt? Terug in hun 'eigen' land zijn zij weer terug bij af en moeten zij weer helemaal opnieuw beginnen. Deze migranten krijgen een 'gat' in hun cv als gevolg van de tijd die zij in Nederland verblijven zonder toestemming om te mogen werken. Dit 'gat' in hun cv maakt het extra moeilijk om in de arbeidsmarkt in te stromen, zowel in hun land van herkomst als in Nederland.

De onmogelijkheid om te werken en de jaarlijkse verlenging van de verblijfsvergunning, samen met de specifieke wijze waarop de verblijfsvergunning wordt afgegeven, ontnemt mensen de kans om op duurzame wijze een bestaan op te bouwen. De toekenning van medische zorg geeft hiv-positieve migranten een toekomst, maar de bijzonderheden van die vergunning maken het erg moeilijk om iets van die toekomst te maken. In feite worden zij op een soort wachtlijst gezet: zij krijgen medische zorg en hebben de minimumvereisten om te overleven, maar zij hebben niet de stabiliteit en het perspectief om een goede toekomst op te kunnen bouwen. Dit is des te pijnlijker met het oog op het feit dat veel hiv-positieve migranten op een leeftijd en in levensfase zijn waar zij eigenlijk een zelfstandig bestaan zouden moeten opbouwen, dat wil zeggen de economisch actieve leeftijd van tussen de 15 en 49 jaar.

GEEN WERK MET EEN VERBLIJFSVERGUNNING OP MEDISCHE GRONDEN

- Een verblijfsvergunning op medische gronden staat migranten niet toe om legaal te werken, ongeacht of zij zich gezond genoeg voelen om dat werk wel of niet te doen.
- Niet mogen werken is een probleem voor migranten, omdat de uitkering van de Sociale Dienst vrij laag is. Verder zou een baan ook structuur en richting geven aan hun dagelijkse bestaan.
- Het niet mogen werken zorgt ervoor dat hiv-positieve migranten het risico lopen om te gaan 'zwartwerken', illegale activiteiten te ondernemen of in de prostitutie te belanden, om zo geld te kunnen verdienen.
- De jaarlijkse verlenging van de verblijfsvergunning beperkt de mogelijkheden van hiv-positieve migranten om een carrière of werkrelatie op te bouwen. Zij kunnen in Nederland geen bestaan opbouwen en zich niet voorbereiden op een baan, wanneer zij uiteindelijk weer naar hun land van herkomst moeten terugkeren. Er is een 'gat' in hun cv en dit maakt het moeilijk om in de arbeidsmarkt in te stromen. Dit geldt zowel voor de arbeidsmarkt in Nederland, als de arbeidsmarkt in het land van herkomst.
- De onmogelijkheid om te werken, in combinatie met de jaarlijkse verlenging van de verblijfsvergunning, maakt het moeilijk voor hiv-positieve migranten om op duurzame wijze een bestaan op te bouwen.

DISCRIMINATIE OP DE ARBEIDSMARKT

Migranten met een Nederlands paspoort of een permanente verblijfsvergunning hebben de mogelijkheid om legaal te werken. In de praktijk komt echter duidelijk naar voren dat het voor hen moeilijk is om een goede baan te vinden, omdat zij allerlei problemen op de arbeidsmarkt tegenkomen. Het eerste probleem is dat de diploma's die zij in hun land van herkomst hebben behaald vaak niet door Nederlandse werkgevers worden geaccepteerd. Dit betekent dat zij helemaal opnieuw moeten beginnen en/of dat zij banen moeten accepteren die onder hun opleidingsniveau liggen. Dit boek bevat de verhalen van migranten met een mastersdiploma die als schoonmaker of -maakster werken, of migranten die met een cursus voor receptionist(e) beginnen, ook al hebben zij in hun eigen land een diploma in bedrijfsadministratie. Het is frustrerend om niet op het niveau te kunnen werken waarvoor je bent opgeleid, maar zij accepteren het omdat zij willen werken en geen andere keus hebben. Het tweede probleem waarvoor migranten zich geplaagd zien, is dat zij vaak met jongere kandidaten moeten concurreren voor banen met een lager opleidingsniveau. Aangezien de migranten vaak ouder, en dus duurder, zijn dan de andere kandidaten, zijn zij vaak minder aantrekkelijk voor werkgevers.

Het derde probleem dat migranten tegenkomen op de arbeidsmarkt betreft de taal. Het is lastig om een baan te vinden als je geen Nederlands spreekt. Veel nieuwkomers kunnen echter pas beginnen met Nederlands te leren nadat zij een verblijfsvergunning hebben gekregen. Dit maakt het moeilijk voor hen om goed genoeg Nederlands te spreken om werk te vinden. Door hun beheersing van het Engels of het Frans zijn veel Afrikaanse migranten geschikt om in internationale bedrijven of instellingen te werken. Soms is hun accent echter een nadeel, omdat het niet specifiek Amerikaans of Brits is.

Sommige migranten kiezen ervoor om in het buitenland te werken, maar dit kan een probleem opleveren wanneer zij een verblijfsvergunning op medische gronden hebben; die schrijft namelijk voor dat zij minimaal drie maanden per jaar in Nederland moeten verblijven. Dit beperkt de mogelijkheden om in een internationale context te werken.

Ten slotte is er ook nog het probleem dat veel migranten denken dat werkgevers eerder blanke dan donkergekleurde werknemers aannemen. Zulke meningen zijn lastig te onderbouwen, maar veel migranten vinden dat zij minder kans op werk hebben, met hun achtergrond als etnische minderheid. Zij zien dat veel organisaties en bedrijven maar weinig werknemers hebben die niet blank zijn. Sommige migranten vinden ook dat zij zich twee keer zo hard als anderen moeten bewijzen. Deze zwakke positie van etnische minderheden op de arbeidsmarkt wordt bevestigd door de Armoedemonitor 2005, uitgegeven door het Sociaal en Cultureel Planbureau en het Centraal Bureau voor de Statistiek. Dit rapport stelt het volgende ten aanzien van de sociaal-economische positie van etnische minderheden:

- Het gemiddelde huishoudelijk inkomen van niet-westerse allochtonen be-

draagt 17.000 euro per jaar. Dit is aanzienlijk lager dan dat van autochtone Nederlandse huishoudens, waarvan het jaarlijkse gemiddelde inkomen op 22.000 euro ligt.

- Niet-westerse etnische minderheden komen vaak in de laagste inkomensgroep voor.
- Acht procent van de autochtone Nederlandse huishoudens heeft een laag inkomen, terwijl dit voor de allochtone huishoudens op 29 procent ligt. Dit houdt in dat de kans op armoede groter is in huishoudens van etnische minderheden dan in autochtone Nederlandse huishoudens.
- Niet-westerse allochtonen werken vaker in banen met een lager loon.
- Factoren die bijdragen aan de zwakke arbeidsmarktpositie van niet-westerse allochtonen bestaan onder meer uit het lagere opleidingsniveau en de lengte van hun verblijfsduur in Nederland.
- De armoede onder allochtone huishoudens heeft ook te maken met het feit dat deze huishoudens vaker van een enkel inkomen leven in plaats van twee inkomens.

Deze resultaten benadrukken de verschillende redenen waarom het voor etnische minderheden moeilijk is om in Nederland een succesvol bestaan op te bouwen. Dit is natuurlijk ook van toepassing op de hiv-positieve migranten die centraal staan in dit boek.

DISCRIMINATIE OP DE ARBEIDSMARKT

- Migranten zien zich op de arbeidsmarkt vaak voor verschillende hindernissen geplaatst. Hun diploma's worden vaak niet geaccepteerd en zij werken vaak in een baan onder hun opleidingsniveau in concurrentie met jongere en goedkopere andere kandidaten. Bovendien is het moeilijk om een baan te vinden als zij nog geen kans hebben gehad om Nederlands te leren.
- De *Armoedemonitor 2005* laat zien dat niet-westerse allochtonen een zwakkere positie op de arbeidsmarkt innemen, vaker een lager inkomen hebben en een armoediger bestaan leiden. Het gemiddeld inkomen van allochtone huishoudens ligt aanzienlijk lager dan dat van autochtone huishoudens.

WERK EN GEZONDHEID

De balans tussen werk en gezondheid is een belangrijk thema voor hiv-positieve migranten. Er is geen eenvoudig of definitief antwoord op de vraag in hoeverre hiv-positieve mensen kunnen werken. Veel migranten in dit boek zien zichzelf als sterk, gezond en in staat om te werken. Zij benadrukken dat zij kunnen en willen werken. Het soort werk verschilt van persoon tot persoon en zo ook het aantal uren per week dat zij in staat zijn om te werken. Factoren die

hun capaciteit om te werken beperken hebben zowel te maken met hun lichamelijke conditie als de bijwerkingen van de antiretrovirale therapie. De balans tussen werk en gezondheid moet voor iedere persoon afzonderlijk worden bepaald.

Het is duidelijk dat beslissingen door instellingen over de capaciteit van mensen om te werken in de praktijk niet noodzakelijk overeenstemmen met hun eigen beoordeling daarvan. Vaak wordt van personen verwacht dat zij meer werken dan hetgeen waartoe zij zich in staat voelen. Andere mensen vragen zich vaak af waarom zij niet mogen werken, terwijl zij zelf vinden dat zij er wel toe in staat zijn. Een belangrijk punt hier is dat er serieus naar de betreffende personen dient te worden geluisterd en zij in hun analyse van de eigen gezondheid en werkcapaciteit dienen te worden gerespecteerd. Of mensen met hiv in staat zijn om te werken en hoe een goede balans gevonden kan worden tussen werk en gezondheid, moet niet op een statische en inflexibele manier worden beoordeeld. In plaats hiervan zou er op een procesmatige wijze mee moeten worden omgegaan, dat wil zeggen dat er niet alleen aandacht dient te worden besteed aan wat mensen op dit moment kunnen doen, maar ook aan hoe hun werkcapaciteit door de tijd heen verbetert (of verslechtert), al naar gelang hun gezondheidstoestand zich wijzigt. Met andere woorden: mensen die een lange tijd niet hebben gewerkt, moeten de kans krijgen om hun arbeidsleven weer op te bouwen in plaats van te worden gevraagd om meteen weer met een voltijd baan te beginnen.

Een belangrijk punt met betrekking tot de balans tussen werk en gezondheid is of de werkgever over de hiv-status van de werknemer is geïnformeerd. Of zij nu migrant zijn of niet, het is moeilijk voor mensen met hiv om hun status aan vrienden, familie en partners bekend te maken. Met het oog hierop speelt de vraag in hoeverre werkgevers op de hoogte zijn van de gezondheid van hun werknemers. De angst voor stigmatisering en in het bijzonder de angst om niet te worden gerespecteerd of om te worden gemarginaliseerd, maakt het lastig om collega's en het management over de hiv-status te informeren. Deze kwestie wijst op de noodzaak voor een zorgvuldiger en zorgzamer personeelsbeleid. Maar disclosure kan ook een rol spelen bij de stress die het geheimhouden van hiv in het leven van een werknemer met hiv kan veroorzaken. Bovendien kan het verbergen van de hiv-status het moeilijk maken om het werk op zo'n manier te organiseren dat de medicijnen op tijd kunnen worden ingenomen. Hierbij valt ook te denken aan hoe voedsel, rust en werkuren in overeenstemming met de antiretrovirale therapie en de gezondheid van de werknemer kunnen worden aangepast.

WERK EN GEZONDHEID

- Veel hiv-positieve migranten in dit boek voelen zich sterk en gezond, en willen werken.
- De capaciteit om te werken kan echter negatief worden beïnvloed door de gezondheid van de persoon in kwestie en de bijwerkingen van de antiretrovirale behandeling.
- Een beoordeling van de mate waarin iemand met hiv in staat is om te werken kan alleen maar op individuele basis worden gemaakt en dient rekening te houden met de zelfbeoordeling van de persoon in kwestie.
- De moeilijkheden omtrent het bekendmaken van de eigen hiv-status in het algemeen, en aan werkgevers in het bijzonder, betekenen dat het niet altijd even makkelijk is om een balans te vinden tussen werk en de eigen gezondheid. Deze kwestie wijst op de noodzaak voor een zorgvuldiger en zorgzamer personeelsbeleid.

3 Migranten wachtend op of zonder documenten



Dit hoofdstuk bevat de ervaringen van Moussa, Maria, Elizabeth, Agnes, Ruth, Peter en Eduardo. Wat zij naast hun hiv-positieve status gemeenschappelijk hebben, is dat geen van hen een Nederlandse verblijfsvergunning heeft. Een aantal van hen wacht nog op nieuws over een verblijfsvergunning. Voor enkelen is de aanvraag reeds afgewezen. Er zijn verschillende gronden waarop een aanvraag voor een verblijfsvergunning kan worden gebaseerd. In dit hoofdstuk ligt de nadruk op aanvragen die onderdeel uitmaken van een asielprocedure (op basis van politieke of humanitaire gronden) of die plaatsvinden op basis van medische gronden. In het laatste geval is de aanvraag direct gerelateerd aan de hiv-status van de persoon in kwestie en de noodzaak van medische behandeling. Een verblijfsvergunning kan worden toegekend omdat de antiretrovirale behandeling en gespecialiseerde medische zorg niet beschikbaar zijn in het land van herkomst van de persoon in kwestie. Daar waar medische behandeling en zorg op beperkte schaal beschikbaar zijn, wordt in de beslissing voor een aanvraag op medische gronden ook rekening gehouden met het sociale netwerk van migranten met hiv en de mogelijke steun in hun land van herkomst.

Sommige mensen in dit hoofdstuk hebben geen papieren, dat wil zeggen dat zij niet in het bezit zijn van de vereiste wettelijke documenten die een verblijf in Nederland toestaan. Hieronder vallen onder meer migranten van wie de aanvraag voor asiel of een verblijfsvergunning op medische gronden werd geweigerd, maar ook migranten die (nog) geen aanvraag hebben ingediend. Niet iedereen kan een aanvraag indienen, omdat een aantal van hen niet voldoet aan de criteria voor het krijgen van een verblijfsvergunning op medische gronden. In een situatie waarin iemand een relatief hoog CD4-aantal heeft en nog niet hoeft te beginnen met antiretrovirale therapie (zie de informatie over hiv in hoofdstuk 1), is het waarschijnlijk dat de aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden zal worden afgewezen. Ofschoon de omstandigheden voor deze twee groepen – wachtend op of zonder documenten – verschillen, zijn zij toch samen in dit hoofdstuk geplaatst. De reden hiervoor is dat beide groepen een beperkte toegang tot bepaalde essentiële voorzieningen hebben en als gevolg daarvan een kwetsbare sociale en sociaal-economische positie innemen.

Het verschil tussen mensen die een verblijfsvergunning hebben om in Nederland te blijven en hen die (nog) niet de vereiste wettelijke documenten hebben, is dat de eerste groep minder problemen heeft met de toegang tot medische zorg en de meest elementaire sociale voorzieningen. Enkele van de onderwerpen die in dit hoofdstuk aan bod komen, zijn ook van toepassing op de groep migranten met documenten wier verhaal in het vorige hoofdstuk centraal stond. De reden hiervoor is dat veel van deze mensen ook een periode hebben meegemaakt waarin zij aan het wachten waren op de vereiste wettelijke documenten om in Nederland te mogen verblijven. De analyse aan het einde van dit hoofdstuk gebruikt daarom de verhalen van mensen wachtend op of zonder documenten, maar vormt ook een verdere uitwerking van de ervaringen in hoofdstuk 2.

Moussa

‘Een ding is zeker: het is zwaar. Maar ik heb een sterke wil. Iedere dag word ik wakker met de motivatie om van deze dag een betere dag te maken, ongeacht de omstandigheden.’ Dit zijn de woorden waarmee Moussa samenvat wat het betekent om met hiv in Nederland te leven zonder wettelijke verblijfsstatus. Moussa is begin dertig en komt uit Afrika. Hij spreekt goed Nederlands.

Het verhaal van Moussa begint met hoe hij zijn land van herkomst moest ontvluchten, omdat hij lid was van de politieke oppositiepartij. Hij kwam als politiek vluchteling naar Nederland, maar zijn asielaanvraag werd afgewezen. Hij ging door alle beroepsprocedures heen, maar twee jaar later werd zijn aanvraag voor een tweede keer afgewezen. Hij werd gevraagd om Nederland te verlaten. Dit was echter geen optie, omdat hij niet kon terugkeren naar de situatie die hij was ontvlucht. Hij moest het asielzoekerscentrum verlaten waar hij al die tijd had gewoond en ging naar vrienden in Amsterdam. Sindsdien probeert hij te overleven. Soms blijft hij voor een week of iets langer bij vrienden, maar er zijn altijd wel periodes waar hij nergens tijdelijk onderdak vindt en de nacht buiten moet doorbrengen.

ZIEK ZIJN: ARTSEN EN EEN VERBLIJFSVERGUNNING

In 2004 realiseerde Moussa zich dat hij ziek was. Hij onderging medisch onderzoek maar kreeg geen antwoord op het waarom van zijn gebrekkige gezondheid. Hij besloot om een hiv-test te laten afnemen en vond op het internet het dichtstbijzijnde testcentrum. Dit was het ‘Checkpoint’ van de Hiv Vereniging Nederland in Amsterdam. Hij belde hen op om een afspraak te maken en ging voor de test. Het nieuws dat hij hiv had was een flinke klap. Alhoewel hij in het begin depressief was, voelde hij toch ook het volgende: ‘Het was niet het einde van mijn leven, maar een nieuwe uitdaging. Ik raapte mezelf weer bij elkaar en las over mensen die met hiv leven, zoals die basketbalspeler in de Verenigde Staten. Ik dacht toen dat er misschien toch een mogelijkheid is om te leven. Hoop. Ik ben altijd op zoek naar zulke hoop. Eerst vond ik het in mezelf. Ik begon te geloven in mezelf, dat ik het allemaal echt aankon. Als ik mijn land en familieleden kon verlaten, en het zelf kan redden, dan denk ik dat ik dit ook wel aankon. Ik heb de wijsheid en het verstand om het te overleven.’

Moussa vond hulp bij een Afrikaanse zelfhulpgroep. Deze bracht hem in contact met een advocaat die hem zou helpen met het aanvragen van een verblijfsvergunning op medische gronden. De IND verwierp zijn aanvraag echter in 2004. Zijn zaak werd doorverwezen naar het gerechtshof in Amsterdam, waar zijn advocaat pleitte dat er geen gegarandeerde toegang tot medische zorg was in zijn land van herkomst. De rechter besloot dat Moussa om deze reden in Nederland kon blijven. De IND ging echter in beroep tegen deze beslissing met het argument dat dit een precedent zou scheppen en dat er waarschijnlijk meer mensen met hiv naar Nederland zouden komen om een verblijfsvergunning aan te vragen. Momenteel is Moussa nog altijd in afwachting van een beslissing over zijn geval door de Raad van State.

De advocaat adviseerde Moussa om een bevriende arts te raadplegen en sindsdien zorgt deze voor hem. Hij is niet in staat om zelf zijn medische behandeling te betalen. Het ziekenhuis vroeg hem om een eigen bijdrage, maar hij legde hen uit dat hij niet in de positie verkeerde om dat te doen: 'Ook al wilde ik het graag doen.' Voor zover Moussa het weet, worden de kosten voor zijn behandeling betaald door een of andere overheidssubsidie ter ondersteuning van mensen die niet zijn verzekerd en die in een levensbedreigende situatie verkeren. Aangezien hij naar de arts was doorverwezen door een advocaat die gevallen van migranten zonder documenten behandelde, kende het medisch personeel Moussa's juridische status al vanaf het begin. Dit maakte het makkelijker om hen uit te leggen dat hij niet zelf voor zijn behandeling kon betalen. Met zijn paspoort schreef hij zich in bij het ziekenhuis en kreeg hij een ziekenhuiskaart. Moussa weet niet wat er met zijn medische behandeling zal gebeuren als de IND hem geen verblijfsvergunning op medische gronden zal toekennen.

ONDERDAK EN EEN INKOMEN

In de tussentijd probeert Moussa te overleven. Na enkele jaren zonder een vaste verblijfplaats, woont hij sinds een jaar in de flat van een vriend. Deze kans om bij zijn vriend in te trekken was een belangrijke verandering: 'Het heeft me een groot deel van mijn leven teruggegeven, omdat ik nu ergens mijn maaltijden kan bereiden en kan slapen. Mijn vriend neemt een enorm risico, omdat hij dit eigenlijk niet mag doen.' Het blijft echter moeilijk om in zijn eigen levensonderhoud te voorzien. Moussa doet vrijwilligerswerk om zo een zinvolle bijdrage aan de samenleving te leveren. Om in zijn elementaire levensbehoeften, zoals voedsel, te voorzien, ontvangt hij een kleine maandelijks bijdrage van het Aids Fonds: 'Ik vertel je niet hoe ik het uitgeef, maar je kunt je voorstellen dat het niet genoeg is. Maar ik ben erg blij dat ik het krijg.' Omdat hij niet van dit geld alleen kan leven, heeft hij verschillende bijbaantjes die hem een paar honderd euro per maand opleveren. Bovendien is hij ook bezig om met vrienden een eigen zaak op te zetten, 'maar in feite overleef ik door mijn verstand te gebruiken.' Moussa is vol ideeën en initiatieven, en vraagt om de acceptatie van migranten in de samenleving als zodanig: 'Wij migranten zijn niet altijd een blok aan het been. We kunnen bijdragen aan de gemeenschap. We kunnen bijvoorbeeld dienst doen als een informatiebron voor hiv-preventieprogramma's. In feite vormen de mensen met hiv de beste informatiebron. Ze zouden ons aan boord moeten nemen.'

DISCLOSURE IS MOEILIK

Moussa heeft de vriend bij wie hij woont nog niks over zijn gezondheid gezegd: 'Hij weet dat ik hier illegaal verblijf, maar hij weet niks over mijn medische situatie. Hij weet alleen dat ik een helpende hand nodig heb.' Hij houdt

DE PIJN VAN ISOLATIE

Moussa is zich zeer bewust van zijn onzekere positie binnen de Nederlandse samenleving en hoezeer zijn handen door zijn juridische status en medische conditie zijn gebonden. Hij wijst op de kloof die bestaat tussen de maatschappij in het algemeen en de diverse migrantengemeenschappen – een kloof die volgens hem moet worden overbrugd. Hij wil graag aan een beter geïntegreerde samenleving bijdragen, waarin er ruimte is voor een dialoog en aanvaarding. Volgens hem zou ‘iedereen daar belang bij hebben’. Hij is kritisch ten opzichte van het politieke klimaat dat de laatste jaren in de Nederlandse samenleving heerst: ‘We komen hier zonder onze familie en vaak op de vlucht voor echte problemen. Vergeet de economie maar. De meeste mensen zijn op de vlucht voor problemen. Er is niemand die niet liever bij zijn familie zou blijven. Wanneer je hier aankomt, dan is dat zonder een moeder of vader, weet je wel, zonder een gids. Als je dan nog verder wordt weggedrukt, met je rug tegen de muur, dan word je daar niet echt beter van.’

‘Soms is er een serieus gebrek aan echte kennis over ons Afrikanen. Het menselijk verstand is ongeveer hetzelfde voor iedereen. We willen allemaal een beter leven en succes. We willen allemaal iets bereiken door hard te werken. Natuurlijk zijn sommige mensen zwakker en andere sterker bij hun geboorte, of slimmer en groter. Deze biologische verschillen horen er ook bij. Maar de menselijke geest streeft er voortdurend naar om zichzelf te verbeteren. Vaak zijn de mensen niet bereid om naar ons te luisteren, omdat onze gemeenschappen vaak een achterstand hebben. We komen ergens anders vandaan. We komen hierheen en worden behandeld alsof we helemaal niks weten: het is net alsof we worden teruggeduwd. Ik maak deel uit van een groep die tegen mensen zegt om meer voor zichzelf op te komen: ‘Laten we erop uit trekken en vragen stellen. Laten we dingen ontdekken en ons ermee bekendmaken. Laten we uit onze schulp kruipen.’ We zouden moeten laten zien dat we de wil hebben. Maar dan is er ook nog het gevoel dat we hopen dat dat het geval is. Verder zijn er ook nog de politici.’

‘Kijk bijvoorbeeld maar eens naar hoe de Tweede Kamer beleid maakt. Dat beleid is een soort van wet en die wet wordt naar het IND-hoofdkwartier gestuurd: ‘Het mes moet erin.’ Dat is de theorie. De praktijk is dat je dan mensen buiten de boot laat vallen die echt hulp nodig hebben. Maar dat zijn politici die graag het bericht willen laten rondgaan dat ze hard voor hun geld werken dat ze in Den Haag ontvangen. Vaak, wanneer je hieraan denkt, dan probeer je te begrijpen waarom de IND zulke beslissingen neemt. Je wacht en probeert het opnieuw. Je droogt je tranen en zegt ‘Nu moet ik hier weg,’ omdat je moet leven.’

‘Alles bij elkaar genomen is het een heel, heel erg moeilijke situatie om mee te leven. Je bent weg van thuis. Je wordt illegaal genoemd. Je krijgt geen enkele steun. Ik ben heel, heel erg blij en bedank de overheid voor de medische behandeling. Ik ben echt blij. Ik wou dat ik wist wie ik moest bedanken. Ik ben er ontzettend blij mee. Het is namelijk mijn bescherming, iedere ochtend dat ik wak-

ker word en zeg: ‘Ga ergens heen en doe iets. Steel niet. Dood niet. Roof niet. Vernietig niets.’ Omdat ik nu de middelen heb, heb ik een lichaam dat ergens heen kan gaan en productief kan zijn. Het is de beste bescherming, de grootste zekerheid die ik heb. Maar ik vraag altijd nog om meer. We hebben een enorm potentieel om een bijdrage te leveren aan de samenleving. We kunnen echt een belangrijke bijdrage leveren, als we de kans maar krijgen.’

DE TOEKOMST

Gevraagd naar hoe hij de toekomst ziet, antwoordt Moussa: ‘Ik heb een flinke klap gekregen. Ik was erg ambitieus, maar ik kreeg een klap en werd wakker. Mijn oorspronkelijke oriëntatie is veranderd. Momenteel zit ik vast tussen het overleven van dag tot dag en het plannen voor de toekomst. Ik kan alles wat ik wil doen proberen te plannen, maar ik kan het misschien niet allemaal uitvoeren. Ik kan niet over een bepaalde grens heen. Ik zit vast. Ik voel dat ik erg beperkt ben in het doen van bepaalde dingen die ik echt zou willen doen. Mijn grootste wens was om een vrouw te vinden en een gezin te stichten. Maar dat komt nu op de tweede plaats. Mijn prioriteiten zijn door de tijd heen veranderd. Ik kan dus eigenlijk geen duidelijk toekomstbeeld voor je schetsen.’ Maar Moussa ziet er niet uit als iemand die de moed makkelijk opgeeft: ‘Ook al red je het maar voor een dag, doe het dan! Ik weet niet waar de grens ligt, maar als je het een dag lang kunt redden, dan moet je dat doen.’

Maria

Maria is een mooie, jonge vrouw halverwege de twintig. Tijdens haar zwangerschap ontdekte zij dat ze hiv-positief was. Niet lang nadat zij in Nederland was aangekomen, ontmoette zij een man die haar erg goed beviel. Maria was ook blij met de financiële steun die hij haar kon geven: 200 euro per maand. Haar huur was 150 euro en de resterende 50 euro was voor andere uitgaven. Met het geld dat ze via allerlei bijbaantjes verdiende, zoals schoonmaakster in een kapsalon, kon zij in haar ander essentiële behoeften voorzien, waaronder voedsel en vervoer.

ZWANGER EN EEN POSITIEVE TEST

Maria was pas een half jaar samen met haar partner toen zij zwanger raakte. Het was voor beiden een aangename verrassing. Via de dokter kreeg zij het adres van een verloskundige voor regelmatige controles tijdens de zwangerschap. Twee weken na afname van een hiv-test kreeg Maria een dringend telefoontje om naar de praktijk van haar arts te komen. Het was niet haar eerste hiv-test, aangezien zij in Kameroen als tiener er ook al een had ondergaan. Het resultaat van die test was negatief en daarom was zij dit keer ook niet echt bezorgd. Maria was ontdaan toen zij hoorde dat zij seropositief was. De verlos-

kundige legde het resultaat aan haar uit, maar het enige waar Maria aan kon denken was: 'Ga ik nu dood? En mijn baby?' 'Hiv' was het enige woord dat zij hoorde en waar zij vandaan kwam, kende Maria niemand die ooit hiv had overleefd. De verloskundige probeerde haar gerust te stellen en zei haar dat alles goed zou komen en ze een goede arts voor haar zouden vinden. Maria werd naar een ziekenhuis gestuurd waar zij medicijnen kreeg om te voorkomen dat de hiv-infectie aan haar baby zou worden overgedragen. Iedere twee tot drie weken moest Maria op controle komen en zij herinnert zich nog goed de 'tientallen en tientallen' flesjes bloed die werden afgenomen ter controle of de virushoeveelheid minder werd. Op een gegeven moment werd haar verteld dat het virus ondetecteerbaar was en dat een keizersnede niet nodig was. De bevaling kon gewoon via het geboortekanaal plaatsvinden, wat ook zo gebeurde: in 2005 beviel Maria van een kerngezond klein meisje.

De vader was niet aanwezig tijdens en na de geboorte. Hij had Maria al tijdens de zwangerschap verlaten. De arts had Maria gevraagd om haar partner mee te brengen naar een van de controles. Hij vertelde hem toen dat ze hadden ontdekt dat Maria hiv-positief was. Dit was niet wat Maria had gewild. De arts had niet om haar toestemming gevraagd om haar partner te informeren en Maria was er ook nog niet klaar voor. Zij was, en is nog altijd, ontsteld over het feit dat de arts het hem zomaar op die manier vertelde: 'Ik ben hun patiënt en ze hadden de beslissing aan mij moeten laten om het hem te vertellen en ook hoe en wanneer ik dat zou doen.'

EEN VERBLIJFSVERGUNNING OP MEDISCHE GRONDEN?

Medisch gezien is Maria's situatie redelijk. Zij krijgt haar medicijnen van het ziekenhuis, waar ze voor haar zorgen ongeacht het feit dat zij geen toestemming heeft om in Nederland te verblijven. Wettelijk en maatschappelijk gezien verkeert Maria echter niet in een erg gunstige positie. Haar visum voor Nederland was al voor haar zwangerschap verlopen. Vier maanden nadat zij van haar baby was bevallen, begon Maria met de aanvraagprocedure voor een verblijfsvergunning op medische gronden. De aanvraag is op basis van medische gronden, omdat de hiv-behandeling die zij nodig heeft niet algemeen beschikbaar is in haar land van herkomst.

Maria is van mening dat de IND haar 'van het kastje naar de muur stuurt'. Begin 2006 informeerde de IND haar dat hun besluit negatief was in relatie tot haar aanvraag voor een verblijfsvergunning. De IND was van mening dat Maria naar haar land van herkomst kon terugkeren om aldaar haar medische behandeling voort te zetten. Er was volgens hen geen noodzaak voor haar om in Nederland te blijven. De beslissing was echter op een fout gebaseerd, omdat de IND haar land van herkomst met een ander land had verwisseld. Zelfs in dat land is de behandeling 'alleen toegankelijk voor rijke mensen', aangezien het meer dan 1000 euro per maand kan kosten. Maria's advocaat ging in hoger beroep en daagde de IND voor de rechter. De IND beloofde snel een definitieve be-

slissing te sturen, maar ten tijde van het interview had Maria nog altijd geen nieuws over haar verblijfsvergunning ontvangen. Zij maakt zich zorgen dat ze haar zullen dwingen om naar haar eigen land terug te gaan. Dit zou inhouden dat Maria zou sterven, denkt ze.

Maria vindt dat de IND erg onvoorspelbaar is. Zij heeft geen enkel idee over hoe de aanvraagprocedure voor een verblijfsvergunning precies in zijn werk gaat. Maria begrijpt niet hoe beslissingen tot stand komen. Als voorbeeld haalt zij het geval aan van een andere vrouw die in een soortgelijke situatie verkeerde. Deze had ook een aanvraag op basis van medische gronden ingediend, later dan Maria, maar heeft al reeds een tijdje terug positief bericht ontvangen. Maria wacht nog altijd. Verder weet zij ook niet veel over de advocaat die haar geval behandelt. De contactpersoon in het ziekenhuis had haar deze advocaat aanbevolen, dus Maria neemt aan dat zij in goede handen is. Zij weet echter niet precies op welke wijze de advocaat haar geval behandelt.

ONDERDAK

Maria maakt zich ook zorgen over onderdak en hoe in haar eigen levensonderhoud te voorzien. Tijdens haar zwangerschap woonde zij bij een vrouw die naar dezelfde kerk ging. Zij huurde bij haar een kamer voor 150 euro per maand. Tijdens het laatste trimester van haar zwangerschap vroeg de vrouw haar echter om te vertrekken, omdat zij de kamer nodig had voor een familielid dat op bezoek kwam. Voor een korte periode sliep Maria op de bank in de woonkamer van haar voormalige huurbazin. Dit was een moeilijke periode: zij had geen geld, geen eigen plek en haar partner was verdwenen.

Een maand voordat de baby werd geboren, werd Maria door haar contactpersoon in het ziekenhuis wederom uit de brand geholpen. Zij kon naar een opvanghuis voor vrouwen met kinderen verhuizen, een centrum voor illegale vrouwen die in een aanvraag hadden gedaan voor een verblijfsvergunning. De woonruimte bestond uit een kamer voor haarzelf en haar dochter. Het is oké, maar Maria had liever een eigen plek gehad. Het is erg druk in het gebouw en als de kinderen ruzie maken, dan raken de moeders er makkelijk bij betrokken. Bovendien heeft zij enige privacy nodig om haar medicijnen in te nemen en om voor haar gezondheid te zorgen. Maria heeft haar medebewoonsters nog niets gezegd over het feit dat zij hiv-positief is en dus neemt zij de medicijnen in op haar kamer. 'Ik denk dat een aantal van hen net zoals ik seropositief is,' zegt Maria, maar ze vraagt er echter niet naar, omdat zij bang is dat de anderen dan misschien gaan vermoeden dat er ook iets met haar aan de hand is.

LEVENSONDERHOUD

In haar eigen land behaalde Maria een universiteitdiploma in Engelse literatuur. Als het tweede kind in een gezin van zeven kinderen, investeerden haar ouders veel in haar opleiding. Toen zij in Europa aankwam, hoopte Maria dat

zij een kantoorbaan kon vinden om zo geld te verdienen. Haar ouders hadden niet alleen veel in haar opleiding geïnvesteerd en haar enorm gesteund, maar zij hadden ook een deel van hun eigendom verkocht en een lening afgesloten voor Maria's reis naar Europa. Daarom voelt zij zich verplicht haar jongere broers en zussen te helpen. Maria is echter heel teleurgesteld dat haar universiteitsdiploma in Nederland niet wordt erkend. Het is moeilijk om een toekomstige goede baan te vinden, omdat dit van de juiste papieren afhangt, die zij (nog) niet bezit. Zij had zich nooit kunnen indenken wat het leven in Europa zonder documenten zou inhouden en hoe moeilijk het zou zijn om werk te vinden. Maria is bereid om 'alles' te doen om geld terug naar huis te sturen en haar familie te steunen. Zij is bereid om bijna alles aan te nemen: 'Maar ik wil niet met mannen slapen om geld te krijgen. Een baan als schoonmaakster is niet zo erg.' Sinds de geboorte van haar kind zit Maria echter zonder werk. Het is niet alleen lastig om een baan te vinden, maar het is ook moeilijk om goede kinderopvang voor haar dochter te regelen, als zij zelf aan het werk is.

Financieel gezien is het leven ook niet makkelijk. In de crisisopvang ontving Maria eerst een bijdrage van 55 euro per week om in de elementaire levensbehoeften van haarzelf en haar dochter te voorzien. Omdat zij het echter bijna niet kon redden, hielp haar contactpersoon in het ziekenhuis haar opnieuw door een e-mail te sturen naar 'een of andere instelling', waarin zij Maria's penibele toestand uitlegde. Maria weet niet precies hoe en waarom, maar vanaf het moment dat zij een maandelijkse bijdrage van 375 euro via haar kerk ontving, is de steun van haar opvangcentrum gestopt. Bovendien werd haar gevraagd om 200 euro huur per maand te betalen. Dit houdt in dat zij slechts 175 euro per maand overhoudt voor de kosten van het levensonderhoud van haarzelf en haar dochter, inclusief voedsel. Er zijn dagen waarop Maria niet weet hoe zij het zal redden, hoe te zorgen voor voldoende voedsel en luiers voor haar dochter. Soms belt zij de vader van haar dochter op en vraagt hem opnieuw om financiële steun. Af en toe koopt hij dan luiers en andere dingen, maar daarna hoort zij weer maandenlang niks van hem.

DISCLOSURE EN GEHEIMHOUDING

Maria heeft nog niemand iets over haar hiv-status verteld. Zij heeft het haar ouders in haar land van herkomst ook nog niet verteld: 'Als ik het aan mijn ouders vertel, dan zullen ze sterven voordat ik doodga.' De enige mensen in Nederland die iets van haar hiv-status afweten, zijn het medisch personeel in het ziekenhuis en de andere leden van de zelfhulpgroep waarvan zij lid is. Iedere maand komt deze groep, die voornamelijk bestaat uit Afrikaanse vrouwen, samen en heeft iedereen zo de gelegenheid om te lachen, te praten, met elkaar van gedachten te wisselen en soms ook om te huilen. Maria kijkt altijd erg uit naar die bijeenkomsten. Alleen de andere leden weten dat Maria hiv heeft. De angst voor stigmatisering is de reden waarom Maria niet tegen anderen zegt dat zij seropositief is, zoals mensen binnen haar kerkgemeenschap bijvoorbeeld:

‘Ik ga erheen om te bidden en achteraf zeggen we ‘hallo’. Maar iedereen heeft er zijn eigen problemen.’ Binnen de Afrikaanse gemeenschap is Maria ook voorzichtig met het onthullen van haar status aan anderen, omdat zij bang is wat de mensen over haar zullen denken en haar misschien zullen buitensluiten.

Wat Maria op dit moment op de eerste plaats echt wil, is een eigen woonplek voor haarzelf en haar dochter, en op de tweede plaats de vereiste documenten, zodat zij legaal in Nederland kan blijven en met haar medische behandeling kan doorgaan. Maria denkt dat zij met een verblijfsvergunning een grotere kans maakt op werk en zo geld kan verdienen. Het is echter moeilijk om zo lang op een beslissing te moeten wachten. Soms kan Maria er niet van slapen, met een hoofd vol zorgen over wat er al dan niet zal gebeuren als zij geen verblijfsvergunning krijgt. Waar moet zij dan heen? Hoe zal zij dan voor haar dochter kunnen zorgen? Hoe dan een goede toekomst voor hen beiden op te bouwen?

Elizabeth

Halverwege 2005 kwam Elizabeth met een toeristenvisum van drie maanden naar Nederland en liet zij haar land van herkomst tijdelijk achter zich. Kort na haar aankomst in Amsterdam vergezelde zij een vriendin naar de GGD-kliniek voor een routinecontrole op seksueel overdraagbare aandoeningen. Elizabeth besloot om zelf ook op controle te gaan. Vijf jaar eerder had zij al een hiv-test ondergaan in verband met een sollicitatie naar een baan en die bleek toen negatief. Elizabeth wist echter dat zij sindsdien onveilig had gevreeën en aangezien de hiv-test gratis was, besloot zij om van de gelegenheid gebruik te maken om er zeker van te zijn dat zij niet hiv-positief was. Maar toen toonde het resultaat aan dat Elizabeth hiv-positief was: ‘Ik ging door het lint. Ik werd gek. Ik wist niet wat ik moest doen.’ De stafleden van de gezondheidsdienst waren erg behulpzaam. Voor en na de test was er counseling, maar Elizabeth wist niet wat zij nu moest doen. Haar vriendin, die negatief bleek te zijn, verwees Elizabeth naar een zelfhulpgroep voor Afrikanen die leven met hiv: ‘Ik ontmoette daar andere mensen die ook hiv hebben. Bij hen voelde ik me opgelucht en op mijn gemak. Ze stelden mij gerust en zeiden dat ik niet meteen zou sterven. Ze vertelden me dat ik mijn leven kon blijven leven en niet vroegtijdig aan aids zou sterven.’

TOEGANG TOT BEHANDELING

Na haar test in de kliniek van de GGD moest Elizabeth ook haar virale load en CD4-aantal laten testen. De zelfhulpgroep raadde haar aan om dit bij het Rode Kruis te laten doen, omdat zij niet was verzekerd en het Rode Kruis niet om betaling vroeg. Het Rode Kruis kon de tests echter niet afnemen en Elizabeth kreeg een aanbevelingsbrief waarmee zij naar het ziekenhuis kon.

In het ziekenhuis vroegen ze naar haar verzekeringspolis, waarop zij zei: ‘Kijk, ik heb geen medische verzekering, omdat ik hier illegaal verblijf. Ik ben illegaal en dus kan ik geen verzekering krijgen.’ Ze legden haar uit dat ze haar alleen maar konden behandelen als zij een contract ondertekende waarin zij

beloofde dat zij iedere maand 25 euro zou betalen. 'En jeetje, het was niet makkelijk zeg, want ik had geen enkel inkomen. Ik krijg geen geld van het opvangcentrum. Daarom vroeg ik het Aids Fonds om hulp, zodat ik tenminste die 25 euro kan betalen.' Het ziekenhuis stuurde haar de rekeningen, maar zij kon ze niet betalen: 'Ze kunnen me proberen te dwingen om het te betalen, maar ik kan het gewoon niet betalen.' Elizabeth weet niet zeker of haar medische controles zullen stoppen als zij het uitstaande bedrag van 250 euro niet betaalt: 'Ik heb geen idee. Mijn volgende medische behandeling is in december.'

De test in het ziekenhuis liet zien dat haar virale load zich nog altijd onder en haar CD4-aantal zich boven het kritische niveau bevinden waar normaal met de medicatie moet worden begonnen. Elizabeth moet regelmatig op controle, zodat haar hiv-status in de gaten kan worden gehouden en een beslissing kan worden genomen over wanneer zij eventueel met de antiretrovirale behandeling moet beginnen. Naast de medische controles houdt Elizabeth haar eigen gezondheid ook zelf goed in de gaten en zorgt goed voor zichzelf: 'Ik sport en eet gezond, heel veel groenten. Je instelling moet in overeenstemming zijn met Gods wil, je houdt je aan zijn geboden. En je leeft gezond.' Zij probeert elke vorm van stress zoveel mogelijk te vermijden, omdat haar hiv ervoor zorgt dat zij snel moe wordt: 'Maar voor de rest leid ik een normaal leven,' vindt ze.

ONDERDAK EN HET AANVRAGEN VAN EEN VERBLIJFSVERGUNNING

Aangezien Elizabeth geen eigen woonruimte had en ook niet bij haar vriendin kon blijven, hielp de zelfhulpgroep haar met het vinden van onderdak. Op dit moment woont Elizabeth in een opvangcentrum voor mensen met hiv, waar zij haar eigen kamer heeft en maaltijden krijgt. Het opvangcentrum helpt haar ook met juridische en medische zaken. Elizabeth heeft een aanvraag bij het Aids Fonds ingediend voor een maandelijkse bijdrage van 60 euro, voor haar persoonlijke uitgaven. Zij heeft geen enkele andere bron van inkomsten en mag niet werken. Voor haar voedsel en andere benodigdheden is Elizabeth volledig afhankelijk van het opvangcentrum. Zij dacht eraan om te gaan 'zwartwerken', maar weet niet hoe zij dat moet doen of kan bewerkstelligen.

Het opvangcentrum vertelde haar over de mogelijkheid om een aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden in te dienen. Elizabeth diende een aanvraag in bij de IND en werd gevraagd om samen met haar advocaat naar het kantoor van de IND te komen voor een interview. Zij moest haar paspoort laten zien en na betaling van 350 euro – via het Aids Fonds – kreeg zij een stempel in haar paspoort. Door die stempel kan Elizabeth zich vrij bewegen, omdat zij tot de aanvraagprocedure is toegelaten. Dit is een hele opluchting, omdat zij nu met de bus of trein kan reizen zonder bang te zijn dat de politie haar tijdens een willekeurige controle oppakt. Het ziekenhuis hielp haar met de aanvraag voor haar verblijfsvergunning. De arts stuurde een brief met informatie over haar medische situatie en verklaarde dat Elizabeth medische supervisie behoeft, ook al krijgt zij op dit moment nog geen medicatie.

Elizabeth heeft geen enkel idee wanneer er een beslissing over haar aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden zal worden genomen: 'Ik bid dat alles goed zal komen.' Maar over de IND heeft zij het volgende te zeggen: 'Ze zeiden dat ze alleen maar mensen accepteren die al met hun medicatie waren begonnen. Maar ik ben er nog niet eens mee begonnen. Dat kan nog wel een jaar of zelfs langer duren, zeiden de dokters. Sommige mensen hebben zelfs tien jaar lang geen medicatie nodig. Dus ik heb zelfs nog geen idee in welk jaar ik zal beginnen. Dus als ze hun besluit daarop baseren, op die basis, en ik alleen zo voor een verblijfsvergunning op medische gronden in aanmerking kom, dan weet ik helemaal niet wanneer ik een verblijfsvergunning krijg.' Alhoewel Elizabeth zich zorgen maakt over hoe de beslissing zal uitvallen, zegt zij: 'Ik probeer een zo normaal mogelijk leven te leiden. Dat is ook goed voor mijn gezondheid.'

Terwijl zij op hopelijk positief nieuws over haar aanvraag wacht, heeft Elizabeth ontdekt dat deze vergunning haar niet toestaat om te werken. Zij zegt dat dit heel onfortuinlijk is, vooral omdat zij een bachelorsdiploma heeft in communicatiewetenschappen: 'Ik wil niet van de Sociale Dienst leven. Ik ben sterk: ik kan werken. Ik ben sterker dan gezonde mensen, mensen die geen hiv hebben. Maar waarom mag ik niet werken? Ik heb een diploma en nog veel meer. Als ik ga werken, dan helpt het mij. Zo help ik ook het land en de overheid. Ik kan niet mijn hele leven lang van een uitkering van de Sociale Dienst leven. Dat kan ik gewoon niet. Iedere maand moeten wachten totdat iemand mij betaalt, terwijl ik thuis dik zit te worden. Nee, dat is afschuwelijk.'

DISCLOSURE

Elizabeth vertelde meteen aan haar vriendin dat zij hiv heeft: 'In dit deel van de wereld is hiv geen groot probleem. Maar in Afrika, weet je, daar is het een ander verhaal. Je wordt gestigmatiseerd en uitgestoten. De mensen denken dat je een prostituee bent. Ze denken gewoon dat je een 'slechte' meid bent. Maar hier is het allemaal anders. Ofschoon ik hier toch ook wat mensen ken, weet je wel, die nog altijd die Afrikaanse instelling hebben. Ik merk echter dat steeds meer mensen zich openlijk over hiv uiten. Ze zijn beter geïnformeerd. Ze hebben hier ook behandeling.' Elizabeth heeft haar moeder, die nog in haar land van herkomst woont, nog niks over haar hiv-status verteld: 'Als ik het haar vertel, dan zal zij eerder sterven dan ik.' Haar moeder zal dan denken dat haar dochter 'morgen zal doodgaan' en van ouders wordt verwacht dat hun kinderen niet eerder overlijden dan zijzelf. Haar broers en zussen zijn allemaal een stuk jonger, veel te jong om over haar medische situatie te worden ingelicht.

In Nederland hangt het af van de betreffende persoon en omstandigheden of Elizabeth al dan niet besluit om haar hiv-status bekend te maken. In het opvangcentrum waar zij woont, is iedereen positief, dus is het makkelijk om er openlijk over te praten: 'Maar als er een gast voor het weekend op bezoek komt of iemand blijft overnachten, dan houden we het voor onszelf.' Hiv is niet een

van de dingen waarbij je aan de grote klok hangt dat je hiv hebt. Voor mij hangt het af van de situatie of ik al dan niet tegen mensen zeg dat ik hiv-positief ben. Er moet een moment zijn waarop het bespreekbaar is. Dan pas kan ik ervoor uitkomen en zeggen dat ik positief ben.' Bovendien hoeft niet iedereen het te weten. Elizabeth moet zich op een bepaalde manier verbonden voelen met mensen, voordat zij hen vertelt dat zij hiv-positief is.

DE TOEKOMST

Elizabeth ziet haar toekomst opgewekt tegemoet: 'Als God me laat leven, dan ziet de toekomst er mooi uit. Ik zie dat ik kan trouwen, kinderen kan krijgen en grootbrengen, en misschien zelfs hun kinderen kan zien. Ik ben er zeker van dat ze op een dag een geneesmiddel tegen aids zullen vinden. Heel zeker. Dat is waar ik heilig in geloof.' Elizabeths positieve instelling is opmerkelijk en indrukwekkend: 'Als je hiv hebt, dan heb je een positieve instelling nodig. Anders red je het niet. Geestelijk word je dan ziek. Ik denk niet dat de meeste mensen die aids hebben, doodgaan aan hiv. Misschien zit het allemaal wel in hun eigen hoofd. De angst. Ze zijn zo terneergeslagen en hebben niemand om mee te praten. Hun geest is terneergeslagen. Ze worden dan gewoon geestelijk ziek.' Hoe komt zij aan haar positieve instelling? 'Ik ben een christen, ik heb het zoals ik je al zei, van God.' En zij voegt eraan toe: 'Ik had zo veel counseling nodig, heb zo veel gebeden, ben zo vaak in de kerk geweest... Toen begon ik mij beter te voelen. Ik kwam bij van de schok en alles wat daarbij hoorde.'

HINDERNISSEN: DE VERBLIJFSVERGUNNING

Elizabeths toekomst wordt echter door verschillende hindernissen beïnvloed, waarvan de grootste het verkrijgen van een verblijfsvergunning op medische gronden is: 'Als ik mijn papieren, de verblijfsvergunning, eenmaal heb, dan is dat een grote stap voorwaarts. Wanneer ik met de medicatie moet beginnen, dan hoop ik dat ik er niet voor hoeft te betalen, omdat ik dan verzekerd zal zijn. Dus als ik mijn verblijfsvergunning eenmaal heb, dan is alles oké. Ik hoop dat ik hem krijg.'

Elizabeth is kritisch over het feit dat het zo moeilijk voor migranten met hiv is om een verblijfsvergunning op medische gronden te krijgen: 'Ik wil alleen maar dat je jezelf voorstelt dat je in mijn schoenen staat, van iemand die hiv heeft. Kijk eens hoe het aanvoelt. Ik weet dat het niet eenvoudig is. Zonder dit perspectief is het lastig voor mensen en beleidsmakers om bepaalde besluiten te nemen. Maar voordat ze beslissingen nemen, zouden ze toch eerst dit perspectief van iemand die hiv-positief is moeten innemen. Dan weten ze wat voor een pijn het doet. Dan zien en voelen ze de pijn die wij voelen. En dan zullen ze het snappen. Dan beseffen ze waarom wij een verblijfsvergunning willen en waarom we in dit land willen blijven.'

'Ik had een goede baan in mijn eigen land. Ik kon hier op vakantie komen.

Maar het is niet zo dat ik mijn eigen land haat en veel meer van Nederland hou. Nederland is een heel, heel leuk land, een mooi land. Schoon, veel schoner dan mijn land. Maar nu ik hier ben, ben ik niemand. Ik ben gewoon niemand hier. Niemand kent mij hier. Toen ik hier voor de eerste keer kwam, zei ik tegen mijn vriendin: 'Ik voel me net een tweederangsburger in dit land.' Waarom voelt Elizabeth zich zo? 'Ik kan me hier niet eens een auto veroorloven. Ik moet rennen om de bus te halen of ik moet fietsen. Dingen die ik in mijn eigen land niet hoefde te doen. Ik kan echter niet naar mijn eigen land terugkeren. De eerste reden hiervoor is de behandeling. Alhoewel de medicijnen er beschikbaar zijn, is de behandeling ontzettend duur.' Bovendien is de medicatie niet beschikbaar in de plaats waar zij vroeger woonde. 'Het stigma is er ook enorm. Om al deze redenen moest ik gewoon hierheen komen. Ik wil dus dat mensen en beleidsmakers niet denken dat we gewoon wegrennen, op zoek naar groener gras. De meeste migranten komen hier om een bepaalde reden. Het is niet zo dat ze gewoon hierheen willen komen. Ze komen omdat ze een bepaalde reden hebben.'

'Er zijn twee soorten mensen, goede en slechte. De slechte mensen zijn erin geslaagd om alles voor de goede mensen te verzieken, om het beleid voor de goede mensen te verpesten. Dus nu veronderstellen beleidsmakers dat alle migranten slecht zijn. Dat is wat ik denk. Maar zo zouden ze niet moeten redeneren. Als ze geval A behandelen, dan moeten ze niet veronderstellen dat het hetzelfde is als geval B. Ze zouden B anders dan A moeten behandelen, omdat ze niet hetzelfde zijn. Er zijn inderdaad mensen die om verkeerde redenen naar dit land komen. Sommige mensen willen hun land gewoon verlaten om naar hier te komen, zonder een bepaalde reden. Ze willen hun land gewoon verlaten, omdat ze geloven dat het hier beter is of omdat ze lui zijn, of iets dergelijks. Maar de beleidsmakers geloven dat iedereen zo is. Dus als ze individuele gevallen bekijken, dan zouden ze eigenlijk een stuk beter moeten kijken. Dan zien ze wat er achter die mensen schuilt en wat hun echte reden is om hierheen te komen.'

PSYCHOLOGISCHE STRESS

Een belangrijke reden voor Elizabeths argument om niet al te lichtjes met de gevallen van hiv-positieve migranten in Nederland om te springen, heeft te maken met de stress waaraan zij worden onderworpen: 'Hiv-positieve mensen ervaren verscheidene psychologische trauma's. Je hebt nachtmerries, nachtmerries over de dood. Weet je, dit is zo omdat ze ons in onze landen laten geloven dat hiv gelijkstaat aan de dood. Dus in het begin heb je nachtmerries en droom je dat je doodgaat. Je droomt over de dood. Dit heeft een enorm psychologisch effect. Je gelooft dat er niks meer is om voor te leven. Ik stopte met het kopen van kleren. Ik stopte met er goed uit te zien. Ik stopte met naar de kapsalon te gaan, omdat ik het geldverspilling vond. Het had toch allemaal geen zin meer. Make-up, kleren, er goed uitzien... Wat voor zin heeft het, als je toch snel zult

sterven? Die periode ben ik godzijdank voorbij. Het is de fase waarin iemand verkeert die zojuist een diagnose heeft gehad. Het is een fase waar je doorheen gaat. Maar ik ben er nu doorheen. Ik was een week lang niet in staat om een bad te nemen. Ik kon gewoonweg de hele week lang niet douchen. Het had geen zin. Het is een fase waar je doorheen gaat en weer uitkomt. Maar niet iedereen redt het. Vooral niet wanneer de nachtmerries blijven komen en je in je slaap graven en lijkkasten ziet.'

'Ik ben toen bijna in therapie gegaan. Maar ik zei dat ik het niet nodig had. Wij Afrikanen geloven niet in therapie. Je gaat naar iemand toe en vertelt hem of haar al je dromen en gevoelens, alles. Nee, daar geloven we niet in. Het is onzin! Echte onzin! In het opvangcentrum waar ik verblijf, zijn ook enkele meiden met psychiatrische problemen. Dat is allemaal te danken aan de schok van het hebben van hiv: ze zijn er nog altijd niet uit.'

Agnes

Dit is het verhaal van Agnes, een jonge, knappe en intelligente vrouw. In 1982 werd zij in Angola geboren. Toen zij naar Nederland kwam, was zij 15 jaar oud: 'Mijn moeder zette mij op een vliegtuig naar Nederland, zodat ik als vluchteling asiel zou kunnen aanvragen, in de hoop dat ik zo een betere opleiding zou krijgen en daarmee de kans op een goed leven. Tegen die tijd was mijn vader al overleden. Mijn moeder hield nooit echt van mij. Dit kwam omdat mijn vader heel erg veel van mij hield en mijn moeder jaloers was op onze relatie. Dit speelde zich enkele jaren na de burgeroorlog in mijn land af. In die tijd vonden alle ouders het normaal om hun kinderen alleen naar Europa te sturen, om zo gebruik te maken van de wet die jonge, alleenstaande asielzoekers toestaat om in het land te blijven. Ik denk dat mijn moeder blij was dat ze van me af was. Mijn aanwezigheid herinnerde haar voortdurend aan de momenten waarop ze naar mij moest kijken, terwijl mijn vader mij en niet haar aan het vertroetelen was.'

'Toen ik in Nederland aankwam, werd ik in een kamp geplaatst. Dit had ik niet verwacht. Ik werd van het ene naar het andere kamp verplaatst en uiteindelijk belandde ik in een huis voor jonge asielzoekers. Dat is waar al mijn problemen begonnen. Ik ontmoette een jonge man uit Zambia. We begonnen met elkaar naar bed te gaan. De seks was fijn en ik hield erg veel van mijn vriend. Hij hield ook van mij. We begonnen plannen te maken om met elkaar te trouwen. Tijdens het vrijen dachten we er niet aan om voorbehoedsmiddelen te gebruiken. Toen ontdekte ik dat ik zwanger was. We waren heel erg blij en besloten om de pas verwekte baby te houden. De artsen van de medische dienst in het asielzoekerscentrum informeerden mij over de mogelijkheid een abortus te ondergaan. Ze legden mij uit dat het misschien beter zou zijn als ik eerst mijn school zou afmaken. Maar ik luisterde niet naar hen. Eerlijk gezegd hoopte ik toen stiekem dat mijn zwangerschap mijn aanvraagprocedure voor een Nederlandse verblijfsvergunning zou versnellen. Aangezien ik nog altijd in deze procedure zat, dacht ik dat het hebben van een baby het systeem welwillender zou maken en ik een woning en een verblijfsvergunning zou krijgen. Mijn halfbroer, die met mij naar Nederland was gekomen, was diep in mij teleurgesteld. Wat moest hij nu met mij be-

ginnen? Hij wist dat de meeste mensen in het kamp relaties onderhielden met Nederlanders of met mensen met een verblijfsvergunning, in de hoop dat ze zouden trouwen of samenwonen en zo de vereiste documenten zouden krijgen. Het hebben van een partner buiten het kamp geeft asielzoekers ook de kans om in een normaal huis te leven. In het kamp moet je iedere kamer met twee tot acht mensen delen. Als je een minnaar of minnares hebt met een eigen huis dan is dat een enorme vooruitgang. Het geeft je meer ruimte.'

HET LEVEN ALS VLUCHTELINGMOEDER

Het was geen makkelijke taak om met 17 jaar een kind te hebben. In juni 2003 onderging Agnes een keizersnede: 'Ze zeiden dat het beter was, zodat mijn baby tijdens de geboorte niet aan mijn hiv zou worden blootgesteld. Nu hoor ik dat dat niet nodig is, zolang de moeder tijdens de zwangerschap haar medicijnen gebruikt en de baby ook tijdens de eerste maand na de geboorte medicatie krijgt.'

Agnes heeft een gezonde zoon. Hij heeft geen hiv. Maar het was niet makkelijk om voor hem te zorgen. Er was eigenlijk niemand die haar na de geboorte van haar zoon hielp: 'Ik kwam thuis met de baby en de vader van de baby kwam niet eens naar hem kijken. Hij ging bij me weg toen ik zes maanden zwanger was, nadat ze met hem in het ziekenhuis over mijn hiv-status hadden gesproken. Ze hadden het hem niet mogen vertellen. Hij had mijn mentor in het asielzoekerscentrum om toestemming gevraagd, zodat ik bij hem kon intrekken, omdat we samen een baby verwachtten. Die toestemming kregen we. De gemeente gaf hem zelfs een eengezinswoning in Utrecht, omdat hij zei dat we samen een baby verwachtten.'

Agnes is er zeker van dat als het ziekenhuis niks tegen haar vriend had gezegd, hun trouwplannen gewoon waren doorgegaan. Nu staat zij er echter alleen voor met haar baby: 'Wanneer ik ging winkelen, dan was het soms heel lastig, omdat de baby soms eindeloos bleef huilen. Op zulke moeilijke momenten mis ik mijn familie. Ze zouden me kunnen helpen. Andere asielzoekers helpen me soms, maar ze hebben het vaak te druk met hun eigen problemen.' De omstandigheden in het kamp zijn niet gemakkelijk: 'Sommige mensen zijn geestelijk niet erg stabiel vanwege hun lange verblijf in het kamp en de onzekerheid of ze nu wel of niet in Nederland mogen blijven.'

WONEN IN OPVANGCENTRA

Zo lang Agnes een officiële asielzoekster was, was haar leven niet al te slecht. Zij kreeg wat geld van het Centraal Orgaan opvang asielzoekers (COA) om haar kind te voeden: 'Ik maakte echter een fout in het kamp. Ik ging naar Frankrijk om te zien of ik daar asiel kon aanvragen. Het duurde veel te lang in Nederland en ik was ziek van het eeuwige wachten. Helaas werd ik in Frankrijk gearresteerd en terug naar Nederland gestuurd. Ik werd het kamp uitgezet. Toen werd mijn leven een ware hel. We verhuisden van het ene opvangcentrum naar het andere. We woonden in een centrum onder leiding van een man die op ver-

schillende wijzen misbruik maakte van mij en enkele andere bewoners.’ Agnes wil niet al te veel op de details ingaan, maar heeft het volgende te zeggen: ‘Wat ik het meest pijnlijke vond, was dat deze man in de samenleving als een goed iemand werd gezien. Hij was een van de weinigen die hulp verstreekte aan mensen die het echt nodig hadden. Soms maakte hij echter misbruik van zijn vrijgevigheid. Zo gaf hij ons bijvoorbeeld maar 50 euro in de week om boodschappen voor acht mensen te kopen. Je kunt je wel indenken wat dit betekent, vooral voor vrouwen met kinderen. Je kunt je kind niet zeggen dat hij niet kan eten, omdat je niet genoeg te eten hebt. Mijn zoontje begon dan te huilen, wat leidde tot ruzies met andere bewoners die zich ergerden aan het gehuil.’

Het geldgebrek zorgde ook voor hygiënische problemen: ‘Ik kon zelfs geen luiers kopen voor mijn zoon. Maar tegelijkertijd wilde ik hem niet zindelijk maken op een wc die door acht volwassenen werd gebruikt. Een potje was ook geen oplossing, omdat er andere mensen in het huis woonden en ik het niet prettig vond voor mijn zoon om op de pot te moeten in het bijzijn van anderen. Toen mijn zoon begon te lopen, werd de relatie met de andere bewoners nog meer gespannen. We waren met acht volwassenen en vier kinderen in een huis met vier kamers. We deelden alles, de keuken, de slaapkamers. Een mevrouw was altijd ziek en gebruikte de woonkamer als haar slaapkamer. Mijn zoon sprong op haar en zij raakte dan geïrriteerd. Een andere vrouw in het huis sloeg mijn zoon een keer en ik had toen flinke ruzie met haar. Ik vocht ook met een andere vrouw, die mij ervan beschuldigde dat ik haar vriend wilde inpikken. Zij wist niet dat ik hiv-positief was, maar ook niet dat haar vriend hiv-positief was. Het was niet mijn zaak om haar dat te vertellen. Dat moest hij zelf maar doen.’ Na een tijdje vroeg de eigenaar Agnes om het opvangcentrum te verlaten, omdat zij problemen zou veroorzaken. Maar eerst deed er zich iets merkwaardigs voor: ‘Hij deed iets heel bizars, iets waar ik bijna gek van werd,’ vertelt Agnes.

HET KWIJTRAKEN VAN HAAR ZOON

‘De eigenaar van het centrum beschuldigde mij ervan dat ik voor problemen zorgde met de andere huisgenoten, omdat ik mijn hiv-status niet accepteerde en hij van mening was dat ik te jong was om een kind te hebben. Hij zei dat hij mijn zoon aan een Nederlandse familie zou geven en hij me zou helpen om weer naar school te gaan. Zonder enige vorm van documentatie gaf hij mijn zoon aan een Nederlands gezin dat in Breukelen woonde. Op het moment dat mijn zoon weg was, gooide hij mij het huis uit. Mijn voormalige huisgenoten lieten mij ’s nachts echter naar binnen, zodat ik een plek had om te slapen. Ik kon nergens anders heen.’

Toen vertelde een vrouw echter aan de eigenaar dat ik nog altijd naar binnen kwam. Hij waarschuwde de andere huisgenoten om mij niet meer binnen te laten en dreigde iedereen die mij binnenliet er ook uit te gooien. Maar een heel goede vriendin liet me nog altijd naar binnen. Op een dag kwam de eigenaar echter onverwachts langs en kroop ik snel onder de bank, waarop hij even later

ging zitten. Ik ben nog nooit zo bang geweest als op die dag. Ik kon nauwelijks ademen. Ik wist dat hij iets vreselijks met me zou doen als hij me in het huis zou vinden. Gelukkig ging hij weg zonder dat hij me zag. Hij stelde me echter flink teleur. Ik hoorde hoe hij de anderen dingen over mij vertelde, zoals dat ik een heel verschrikkelijke ziekte had en het goed was dat ik het huis had verlaten. Hij gebruikte het woord 'hiv' niet, maar ik merkte dat hij paniek onder de andere bewoners probeerde te zaaien.'

Nadat ze het huis was uitgegooid, probeerde Agnes haar zoon te bezoeken, die inmiddels bij het Nederlandse gezin verbleef: 'Ik vroeg de eigenaar of ik mijn zoon mocht zien. Hij zei me dat het Nederlandse echtpaar mij niet wilde zien en dat ze dachten dat het veel beter was als ik mijn zoon een tijdje niet zou zien. Ik was ontzettend geschokt en wanhopig. Mijn zoon is degene die mij in leven houdt. Hij geeft mij de hoop en de kracht voor morgen. Ik kon gewoon niet geloven dat dit echtpaar, dat niet eens wist waar ik vandaan kwam en wat ik allemaal had meegemaakt, op eigen houtje zou beslissen of ze mijn zoon zouden houden. Nee, dat kon echt niet!'

DE HERENIGING

Agnes besloot om naar het huis van het echtpaar te gaan. Toen ze haar zoon naar Breukelen brachten, had zij de eigenaar van haar oude huis vergezeld en zij wist het huis terug te vinden: 'Ik heb een geheugen als een olifant. Ik vond het huis, liep naar binnen en zei tegen hen: 'Ik wil nu mijn zoon zien!' Ze keken me geschokt aan. De vrouw zei: 'Maar natuurlijk kun je hem zien. We vroegen ons al af waarheen je was verdwenen. De man met wie je kwam, vertelde ons dat je was verdwenen en hij niet wist waarheen. Je had geen contactgegevens achtergelaten.' Agnes ging op een stoel zitten en ze hadden met zijn allen een goed gesprek. De eigenaar van het opvangcentrum had hen tegen elkaar uitgespeeld. Zonder met een van hen te overleggen, had hij besloten dat de zoon van Agnes beter af zou zijn bij het echtpaar: 'Ik was zo ontzettend kwaad op hem. Hij had me bedrogen. Ik was blij dat ik het op tijd had ontdekt. Ik nam mijn kind en vertrok.'

Terwijl zij onderweg was, werd Agnes door iemand van de Raad voor de Kinderbescherming gebeld, die haar vroeg om naar hun kantoor te komen. Daar werd enige officiële hulp voor haar zoon geregeld: 'Maar het leven bleef moeilijk. Mijn zoon is niet verzekerd. Maar als er iets heel ergs aan de hand is, dan kan ik met hem naar het ziekenhuis. De ziekenhuisprocedure voor minder ernstige aandoeningen is echter erg tijdrovend. Voordat ik naar de dokter kan, moet ik eerst langs een maatschappelijk werkster. Dat kost al snel een halve dag. Ik denk dat ze dit zo doen om ervoor te zorgen dat onverzekerde mensen niet zo snel hulp gaan zoeken. Dit is erg slecht voor de gezondheid van kinderen. Zij vragen niet om geboren te worden bij ouders die in moeilijke omstandigheden verkeren, maar ze worden net zo goed het slachtoffer ervan. Dit is schandalig voor zo'n rijk land als Nederland!'

LEVEN AAN DE RAND VAN DE SAMENLEVING

‘Ik merk dat Nederland waardevol talent verspilt. Ik mag niet werken, omdat ik geen officiële verblijfsstatus heb – alhoewel ik net heb gehoord dat asielzoekers een paar maanden per jaar mogen werken. Met mijn baby is dat echter onmogelijk. Wie zal er op hem letten als ik werk? Ik mag ook niet studeren. Ik heb dus erg veel tijd. Dat is de reden waarom veel jonge asielzoekers in de prostitutie en soortgelijke activiteiten belanden. Je komt mannen en vrouwen tegen die zien dat je jong bent, zonder volwassenen om je heen. Dus besluiten ze om misbruik van je te maken.’

‘Ik maak me zorgen over mijn jongen. Wat zal er met hem gebeuren wanneer hij naar school begint te gaan? Hoe zal hij zich voelen wanneer andere kinderen weten dat hij illegaal is? Zullen ze hem daarom pesten? Hoe zal hij daarmee omgaan? Omdat we altijd aan het verhuizen zijn, is mijn zoon vrij agressief geworden. Wanneer mogen we eindelijk in Nederland blijven, zonder al deze problemen? Ik hou van mijn zoon. Ik wil het beste voor hem. Het doet pijn als ik eraan denk dat ik niet zo goed voor hem kan zorgen als andere ouders, die in zich in een betere situatie bevinden.’

Agnes heeft nog geen aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden ingediend, omdat zij momenteel nog geen behandeling ondergaat: ‘De politie wilt mijn aanvraag nog niet eens in overweging nemen. Ik zal een aanvraag indienen wanneer mijn situatie een stuk slechter is geworden. Dan maak ik een grotere kans op het krijgen van een verblijfsvergunning. Dit is eigenlijk te gek voor woorden. Alhoewel ik klinisch gezien nog niet ziek genoeg ben om met anti-retrovirale therapie te beginnen, heb ik wel voortdurende controles nodig voor mijn gezondheid en aandacht voor mijn geestsgesteldheid. Ik heb heel erg vaak last van enorme stress en zorgen vanwege mijn hiv. Geestelijk heb ik rust en herstel nodig. Weet je, het is niet makkelijk om te weten dat je met een infectie rondloopt waaraan je snel kunt doodgaan, als je geen goede behandeling krijgt.’

Ruth

In 1987 kwam Ruth samen met haar Nederlandse man naar Nederland. Zij had hem in Zambia leren kennen: ‘Ik was 19 jaar oud en hij was al 37. Toen dacht ik dat het liefde op het eerste gezicht was. Paul koos me uit een aantal meiden met wie ik in een hotel rondhing, waar we meestal met mannen praatten en gratis bier probeerden te krijgen. Tegen die tijd was ik al twee keer zwanger geweest. Het tweede kind waarvan ik beviel, heeft het niet overleefd. Ik had haar gewurgd en ergens achtergelaten, omdat ik nog op school zat toen ik zwanger werd. Ik durfde mijn moeder niet onder ogen te komen met nog een baby waarvan de vader me had verlaten. Ik had al een zoontje. Het leven was erg zwaar voor mijn moeder toen mijn vader bij haar wegging en haar met vijf kinderen achterliet. Hij ging bij haar weg om een vrouw te vinden die hem zonen kon baren. Hij verliet mijn moeder toen ik negen was en de oudste van de kinderen.’

EEN BABY

Toen ze een jaar waren getrouwd, zei haar Nederlandse man dat hij een baby met haar wilde hebben: 'We waren erg gelukkig samen en er was dus geen reden om hem dat te weigeren. Al snel raakte ik zwanger. In de zesde maand van mijn zwangerschap besloten we om Afrika te verlaten, omdat de bevallingsfaciliteiten in Nederland beter zouden zijn. Toen we in Nederland waren, was ik erg tevreden over hoe het ziekenhuispersoneel met mij en mijn zwangerschap omgingen. Ze deden opnieuw alle testen die in mijn eigen land waren afgenomen, om er zeker van te zijn dat alles goed was met mij en mijn kind. Dat zeiden ze tenminste. Met negen maanden adviseerde de gynaecoloog me dat een keizersnede beter zou zijn dan een bevalling via het geboortekanaal en ik volgde haar advies op. Tot mijn grote verbazing was mijn pasgeboren dochter vanaf de allereerste dag ziek. Zij moest meer dan een half jaar in het ziekenhuis blijven. Op een dag voelde ik me zo gefrustreerd, dat ik de dienstdoende dokter vroeg wat er met mijn kind aan de hand was. Hij vertelde me dat zij hiv had en er nog geen geneesmiddel tegen bestond. Mijn dochter was met een aantal complicaties geboren en ze probeerden haar te behandelen en te observeren: 'Heeft je man dan niks tegen je gezegd?' Nee, blijkbaar niet.'

Ruth was woedend: 'Op het moment dat mijn man het ziekenhuis binnenkwam, sprong ik schreeuwend en vloekend op hem af. Het personeel had moeite om me te kalmeren. Naderhand nam de dokter ons apart in een kamer en legde hij uit hoe hiv werkte. Ik wist echter hoe het werkte. Ik kende mensen in Zambia die aids hadden gekregen en waren gestorven.' Naderhand ontdekte Ruth dat haar man, voordat hij naar Afrika kwam, al meer dan vijf jaar met hiv was besmet. Dit maakte haar nog kwader en de volgende dag ging ze naar een advocaat en begon ze meteen met een echtscheidingsprocedure: 'Gelukkig waren de mensen om me heen erg begripvol. Ze dachten ook dat Paul afschuwelijk tegen me was geweest en ze waren het met me eens dat hij had moeten vertellen dat hij hiv had. Ik realiseerde me ook dat ik zelf voor een deel schuld had. Ik was bevooroordeeld wat donkergekleurde mannen betreft. Als het een donkere man was geweest, dan zou ik op een hiv-test hebben aangedrongen voordat we seks zonder voorbehoedsmiddelen zouden hebben. Maar met mijn koloniale overtuiging dat blanke mannen eerlijker waren, niet vreemd gingen en waarschijnlijk minder ziektes hadden, bracht ik mezelf in de problemen. Ik was erg teleurgesteld in mezelf.'

ECHTSCHIEDING EN DOCUMENTEN

'Van Paul scheiden was slechts een van mijn problemen. In die periode was alles flink gecompliceerd en ik had ook nog flink wat andere problemen.' Ruth had geen baan toen de echtscheiding plaatsvond en vond het lastig om in haar eigen levensonderhoud te voorzien. Een ander probleem was dat Paul drie maanden na aanvang van de echtscheidingsprocedure in het ziekenhuis werd

opgenomen. Hij had kanker en zijn tenen moesten worden geamputeerd. Toen kreeg hij leverontsteking en zijn gezondheid ging snel achteruit: 'Ik was eigenlijk blij dat hij zou doodgaan, omdat ik zo kwaad was over wat hij mij en mijn baby had aangedaan. Ik was ook erg bedroefd voor mijn zoontje, omdat hij een goede vader voor hem was geweest.'

De echtscheiding hield in dat Ruth Nederland moest verlaten, omdat ze minder dan drie jaar met Paul getrouwd was geweest. Vanwege de korte duur van het huwelijk kon Ruths visum niet worden verlengd. De reden waarom het huwelijk ten einde was gelopen, maakte voor de rechter geen enkel verschil uit. Dat was een flinke tegenvaller. Ruths advocaat slaagde er echter in om een verblijfsvergunning op medische gronden voor Ruth en haar dochtertje te krijgen, omdat zij allebei, en vooral haar dochter, medische zorg nodig hadden. Het meisje zou sterven als zij naar Zambia zouden moeten terugkeren, omdat er in die tijd geen hiv-medicatie beschikbaar was: 'Dat heeft me gered. Paul zei ook dat hij contact met zijn kind wilde houden, ook al waren we gescheiden. Mijn dank is groot aan het welvaartssysteem in Nederland, dat de kanslozen en minderbedeelden een kans geeft. Waar op deze wereld krijg je een gratis advocaat, die voor de rechten van een buitenlandse opkomt en die ervoor zorgt dat het proces ook nog eerlijk verloopt?'

Paul stierf binnen een jaar na opname in het ziekenhuis: 'Tijdens zijn laatste uur weigerde ik om hem een laatste blik op ons kind te gunnen. Ik was kwaad, omdat hij het virus aan de baby had gegeven, terwijl hij wist dat hij hiv had. Vanwege mijn culturele achtergrond geloofde ik toen ook dat het laten zien van mijn babydochter ervoor zou zorgen dat hij haar in zijn dood zou aanroepen en mijn zieke dochtertje dan ook zou sterven. Op dat moment was ik daar heilig van overtuigd. Nu heb ik er echter spijt van dat ik hem die laatste blik op haar niet heb gegund.'

WERKEN IN EEN SEKSLUB

Ruth had moeite om genoeg geld bij elkaar te krijgen om te overleven. Tijdens de echtscheidingsperiode en voordat Paul stierf, had Ruth een andere Nederlandse man ontmoet, Kees, die haar goed behandelde. Hij was met een Nederlandse vrouw getrouwd en had twee zonen, van wie eentje ouder was dan Ruth en de ander dezelfde leeftijd had als zij: 'Hij vertelde me dat hij zijn vrouw voor mij zou verlaten. Hij hield van me. Hij was een stuk ouder dan ik, 55. Ik was pas 22. We hielden echter van elkaar.' De tijd zou echter leren wat liefde voor hem betekende: 'Kees begon financieel voor me te zorgen. Toen Paul stierf, vroeg Kees me om bij hem in te trekken. Vanwege de wonden die de relatie met Paul had achtergelaten, besloot ik om bij Kees te gaan wonen, maar ook om het huis aan te houden dat de gemeente mij had toegewezen nadat ik bij Paul was weggegaan. Ik dacht dat ik met Kees een mooi leven zou hebben.'

Een tijdje hadden ze het samen goed. Het werd opeens allemaal een stuk minder toen Kees Ruth vertelde dat ze in een seksclub kon gaan werken: 'Hij zei me

dat ik veel te mooi was. Hij zei dat ik met zo'n mooi Afrikaans kontje miljoenen kon verdienen. Dat ik rijk kon worden en naar Afrika kon teruggaan en alle achtergebleven dames kon laten zien wat ik had bereikt door naar Europa te gaan.' Het geld was erg verleidelijk, maar Ruth wilde haar lichaam niet met andere mannen dan Kees delen, omdat hij degene was van wie zij hield. Ook zei ze: 'Het was niet de manier waarop ik was opgevoed. Ik wilde het niet doen. Maar Kees haalde me over om het toch te doen. Na verloop van tijd begon ik ermee.'

Kees wist dat Ruth hiv had. Hij vertelde haar dat zij niks te verliezen had: 'Hij zei dat het beter was om mijn lichaam te verkopen en een paar jaar goed te leven. Misschien dat ik dan wat geluk zou hebben. Hij brainwashte me zodanig dat ik ging geloven dat het virus dat Paul had agressief was en dat ik er ook snel aan zou doodgaan. Ik was ook geraakt door zijn bereidheid om een relatie met mij te hebben, ondanks dat ik hiv had. We vreeën vaak onveilig. In die tijd dacht ik dat ik een prostituee kon zijn, zolang hij mij zijn liefde maar toonde.' Ruth werkte in een seksclub in Rotterdam: 'Ik trof er veel mannen, waaronder ook beroemde mensen, die er niet aan dachten om een condoom te gebruiken. Als ze me meer geld boden, dan deed ik het zonder condoom. Het is ongelooflijk hoe stom mensen kunnen zijn. Hoe kan iemand onveilige seks hebben met een prostituee? Ik was ook heel erg kwaad op alle blanke mannen. Ik dacht dat ik ze het zou terugbetalen wat hun 'broer' mij had aangedaan, die Paul die mij uit een groep van meiden had gekozen, terwijl hij wist dat hij hiv-positief was, maar het niet tegen mij vertelde.'

Op een gegeven moment werd Kees ook ziek: hij had aids en leed aan complicaties als gevolg van een longontsteking en een vorm van kanker, namelijk Kaposi-saroom.⁴ Zes jaar nadat zij bij hem was ingetrokken, stierf Kees. Na zijn dood bleef Ruth nog altijd als prostituee werken, maar op een minder gestructureerde wijze en zonder vaste uren. Toen zij veel gewicht begon te verliezen, besloot de manager van de seksclub dat het tijd voor haar was om te stoppen: 'Hij zei dat de klanten niet langer blij met me waren. Toen begon ik mannen in bars en kroegen op te pikken. Een aantal van hen gebruikte een condoom, anderen niet. Het maakte me allemaal niks uit. Mijn instelling was dat iemand het aan mij had gegeven, zodat ik het kon doorgeven.' Ruth benadrukt dat het moeilijk is om haar hiv-status bekend te maken, omdat mensen vaak vooroordelen hebben over mensen met hiv: 'Ik heb mensen ontmoet zoals Kees, die van je houden ongeacht het virus. Maar ja, in zijn geval was het niet alleen liefde. Eigenlijk hield hij vooral van het geld dat ik binnenbracht. Hij reed rond in een spiksplinternieuwe BMW en woonde in een mooi huis. Voordat hij stierf, raakte ik het allemaal kwijt aan zijn ex-vrouw en zijn twee zonen. Godzijdank had ik nog het pensioen van Paul dat me op de been hield.'

PENSIOEN EN SCHULDEN

Door de dood van Paul kwam Ruth in aanmerking voor een pensioen op basis van de maatregelen die hij had getroffen. Dit gaf haar enige zekerheid met be-

trekking tot haar economische status. Ruth is van mening dat dit pensioen een van de beste dingen was die haar kon overkomen, ook al was zij van Paul gescheiden toen hij stierf en ondanks het feit dat 'deze slechte man' haar besmet had. Zij had nu een inkomen, dat zij tot haar 65ste zou krijgen. Nadat zij het pensioen kreeg, vond Ruth het makkelijker om hem te vergeven. Vooral omdat zij zich nu realiseerde hoe moeilijk het is om met hiv te leven. Maar het betekende niet dat zij goedkeurde wat Paul haar had aangedaan.

Helaas kwam het pensioen van Paul ook met zijn schulden, die met zijn dood op Ruth overgingen. Zij waren namelijk in gemeenschap van goederen getrouwd. Dit had ernstige gevolgen voor Ruth. Kees was ondertussen ook al gestorven en Ruth moest weer in haar oude huis gaan wonen: 'Als ik in Afrika was geweest, dan zouden ze me niet zo makkelijk hebben gevonden. Maar hier was het niet zo moeilijk. Na een aantal rechterlijke bevelen om de schuld af te lossen, werd ik uiteindelijk mijn huis uitgezet en werden mijn kinderen mij afgenomen. Ik raakte ook mijn verblijfsvergunning kwijt, omdat ik de politie geen vast adres kon geven, wat een vereiste was voor de verlenging van de vergunning.' Ruth had geen vrienden die voor haar kinderen wilden zorgen. Haar beste vriendin in Nederland was op dat moment voor een korte reis in het buitenland en kon haar ook niet helpen. Het zag er slecht uit: 'Ik had geen onderdak voor hen en de kinderbescherming nam ze bij me weg.' Haar beide kinderen werden respectievelijk in een pleeggezin en een pleegtehuis ondergebracht. Zonder enig zicht op hoe zij een oplossing voor haar problemen kon vinden, besloot Ruth uiteindelijk om naar een ander Europees land te gaan.

Peter

Peter was 38 jaar oud toen hij in 1999 naar Nederland kwam. Omdat hij zijn gezin niet kon meebrengen, bleven zijn 33 jaar oude vrouw Kate, en zijn zoon en dochter, respectievelijk 10 en 12 jaar oud, achter in Sierra Leone. Toen hij het land verliet, had Peter een baan en een bul in de sociologie. Zijn vrouw werkte als onderwijzeres. Peter ging weg uit Sierra Leone omdat hij de politieke situatie zat was: 'De oorlog had niet direct een invloed op mij, maar door het geweld had ik verschillende familieleden verloren. Alles wat ik wilde was vrede.' In februari 2001 begon Peter met de aanvraagprocedure voor asielzoekers in Nederland. In 2004 werd zijn aanvraag afgewezen zonder de mogelijkheid tot beroep. In 2007 kondigde de Nederlandse regering een algemeen pardon aan voor asielzoekers die

4 Kaposi-sarcoom is een vorm van kanker die ervoor zorgt dat er onderhuids abnormaal weefsel (kanker- en bloedcellen) groeit, maar ook in de mond-, neus- en keelholte en in andere organen. Als de kanker zich naar de slokdarm of de longen verspreidt, kunnen er bloedingen ontstaan. Het ziekteverloop is snel in hiv-patiënten. De behandeling hangt af van waar de verwondingen zich bevinden en hoe ernstig deze zijn. Door HAART kunnen de verwondingen afnemen.

vóór april 2001 een aanvraag hadden ingediend. Ten tijde van het interview wist Peter nog niet zeker of hij onder dit algemeen pardon een verblijfsvergunning kon krijgen, omdat hij in het verleden schuldig was bevonden aan enkele kleine misdrijven. Zo vergat hij bijvoorbeeld enkele boetes te betalen voor het buitenzetten van de vuilnisemmer buiten de voorgeschreven tijden. Later werd bekend dat hij niet gepardonneerd werd.

MEDISCHE ZORG

Peter wist dat hij hiv-positief was voordat hij naar Nederland kwam. Nadat zijn vrouw een kind had verloren, dat hun derde had moeten worden, hadden zij zich allebei laten testen. Het nieuws van zijn hiv-status was zorgwekkend, vooral omdat het kind erg ziek was geweest en uiteindelijk was gestorven. Het nieuws zorgde voor problemen binnen de relatie met zijn vrouw, omdat zij hem de schuld gaf voor het binnenbrengen van hiv in hun gezin en de dood van hun kind.

Voor zijn hiv heeft hij in Nederland nog nooit een arts bezocht: 'Ik ben bang dat ze dan mijn ware identiteit zullen achterhalen,' zegt hij. Hij heeft eens een keer een ernstig fietsongeluk gehad, maar is toen niet naar het ziekenhuis gegaan. Hij was bang om ontdekt te worden: 'Een andere keer had ik een seksueel overdraagbare aandoening. Het was de enige keer dat ik er een had. Ik ging naar een dokter, die mij antibiotica gaf. Hij bood mij ook een hiv-test aan, maar die heb ik toen geweigerd. Ik wil niet dat mijn hiv-status bekend wordt, omdat ik vrienden zonder documenten heb gezien die hiv-positief waren en die toen gedwongen werden om medische zorg te zoeken.' Disclosure van zijn hiv-status zou misschien betekenen dat hij dan in een aanvraagprocedure voor een verblijfsvergunning op medische gronden zou terechtkomen, zonder zeker te weten of hij wel of niet voor zo'n vergunning in aanmerking komt, en deze al dan niet zou krijgen toegekend. Op deze wijze zou het afnemen van een hiv-test ertoe kunnen leiden dat hij in een procedure verwickeld raakt, waardoor hij Nederland uiteindelijk zou moeten verlaten. Dat risico neemt Peter liever niet.

WERKEN EN INKOMEN

Peter werkt met de verblijfsvergunning van een vriend die Nederland in 2004 verliet om naar de Verenigde Staten te gaan. Peter gebruikt ook zijn naam, maar is voortdurend bang dat ze zijn ware identiteit zullen ontdekken: 'Het is de enige manier waarop ik kan overleven. Ik heb geen toegang tot uitkeringen of subsidies.' Hij betaalt zijn vriend een klein bedrag voor het gebruik van zijn verblijfsvergunning en identiteitsgegevens. Hij deelt ook een kamer met een andere vriend, met wie hij samen de huur en het voedsel betaalt. Die vriend weet niet dat Peter hiv heeft: 'We zijn eigenlijk meer kamergenoten dan vrienden. Ik zie het nut er niet van in om het hem te vertellen. Ik ben niet ziek en gebruik geen medicijnen, dus waarom zou ik het hem zeggen? Ik voel me normaal en zie mezelf niet als een ziek iemand.'

Nadat hij Sierra Leone verliet, heeft hij zijn familie niet meer teruggezien: 'Ik stuur hen geld, mijn ouders, mijn vrouw en mijn kinderen. Ze hebben het hard nodig, want het leven is niet gemakkelijk in Sierra Leone.' De laatste keer dat hij zijn vrouw en kinderen zag, was in 1999: 'Ik mis hen vreselijk,' bekennt hij. 'Ik heb er spijt van dat ik mijn kinderen niet kan zien opgroeien en dat ik ze niet kan leren wat ik belangrijk vind.' De gedachte dat hij zijn familie en gezin misschien nooit meer zal zien, is zwaar te verduren: 'Maar ik weet dat ik goed voor ze zorg, omdat ze naar een goede school gaan. Ik dacht eraan om de identiteit van mijn vriend te gebruiken om te gaan reizen, maar ik ben bang dat ik zal worden ontdekt. Daarom heb ik besloten om het toch maar niet te doen.' Peter kan niet met zijn eigen paspoort reizen, omdat hij het heeft weggegooid.

LEVEN ZONDER DOCUMENTEN

Na de afwijzing van zijn asielaanvraag werd Peter door de IND naar de ambassade van Sierra Leone gebracht. Doel van het bezoek was om de benodigde reisdocumenten te regelen, zodat hij naar zijn eigen land kon worden teruggestuurd. 'Ik weigerde om mee te werken en vertelde hen niet waar ik precies vandaan kwam. Ik vertelde de medewerkers op de ambassade ook dat ik niet wilde teruggaan. Weet je, geweld is er dagelijks aan de orde en de werkloosheid is ontzettend hoog. En daarmee hield het op. Op het moment dat je ze op de ambassade vertelt dat je niet wilt teruggaan, laten ze het daarbij.' Zonder de benodigde reisdocumenten is het heel lastig voor de IND om hem naar Sierra Leone terug te sturen.

Maar het is niet makkelijk om zonder documenten in Nederland te wonen, omdat hij voortdurend bang is dat zijn ware identiteit zal worden ontdekt: 'Ik voel me niet op mijn gemak in de tram, omdat de politie soms controleert. Ik ben bang dat als ze goed naar de foto op de identiteitskaart kijken, ze zullen zien dat het niet mijn foto is.' Peter heeft al verschillende keren overwogen om hulp te vragen aan de Internationale Organisatie voor Migratie (IOM), zodat ze hem misschien kunnen helpen om naar zijn land terug te keren: 'De IOM kan me helpen met het regelen van een ticket om terug te gaan, het krijgen van een nieuw paspoort en wat zakgeld om mee te beginnen. Ze kunnen me ook informatie geven over werkmogelijkheden en de toegang tot en beschikbaarheid van hiv-behandeling in mijn eigen land. Soms overweeg ik om naar Sierra Leone terug te gaan, omdat ik hier in Nederland geen verdere mogelijkheden meer zie. Ik weet dat ik waarschijnlijk in een politiecel zal belanden, omdat de dingen op een dag toch zullen misgaan. Maar wat zal er gebeuren als ik naar huis terugkeer? Ik ben bang dat mijn hiv in aids zal veranderen en dat er geen medicatie in Sierra Leone is.' Zolang Peter in Nederland is, kan hij tenminste nog naar een arts als zijn gezondheid slechter wordt: 'Als het dringend wordt dan ga ik naar een dokter, ook al heb ik dat tot nu toe nog niet gedaan.'

Eduardo

Eduardo komt uit Latijns-Amerika en is 51 jaar oud. Hij verliet zijn land om de liefde van zijn leven naar het Verenigd Koninkrijk achterna te reizen, nadat zij zijn land als toerist had bezocht. De dochter die uit deze relatie voortkwam, is nu 15 jaar oud. Na onenigheid met zijn vrouw besloot hij om naar Italië te reizen om daar alles op een rijtje te zetten. Hij is sociaal ingesteld en ontmoette er een rijke Britse man, bij wie hij ging wonen en werken. Zijn vriend werd ziek en bleek seropositief te zijn. Eduardo had net een Zweedse vrouw ontmoet, maar die werd ook ziek. Eduardo maakte zich niet echt zorgen over zijn eigen gezondheid, omdat hij dacht dat heteroseksuelen geen risico liepen om hiv te krijgen. Na een aantal maanden werd het echter duidelijk dat de vrouw aids had. Korte tijd later stierf zij. Op dat moment besloot Eduardo om zich ook te laten testen en ontdekte toen dat hij seropositief was. Om verschillend redenen kon hij niet terugkeren naar de moeder van zijn dochter in het Groot-Brittannië, wat hij trouwens ook niet wilde. Halverwege de jaren negentig belandde hij uiteindelijk bij de Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD) van Amsterdam en de Hiv Vereniging.

MEDICATIE IN DE GEVANGENIS

Een tijdje eerder had hij een straf in de gevangenis uitgediend, omdat enkele nieuwe, maar rare ‘vrienden’ hem kort na aankomst aan enkele illegale activiteiten hadden laten meedoen. Nadat hij door de politie was opgepakt, werd hij vrijgelaten omdat zijn ‘vrienden’ de politie ervan hadden overtuigd dat hij geen enkele rol speelde in die activiteiten. In totaal zat hij drie maanden vast. Voordat Eduardo Italië verliet, had een plaatselijke kliniek hem antiretrovirale medicijnen voorgeschreven. Toen hij in hechtenis zat in Nederland, was het personeel echter niet bereid om deze behandeling voort te zetten. De reden hiervoor was dat zij beweerden dat hij na zijn vrijlating toch zou worden weggestuurd uit Nederland, omdat hij niet de vereiste wettelijke documenten bezat. Toen hij uiteindelijk werd vrijgelaten, werd hij niet opnieuw gearresteerd. Hij ontving ook geen uitzettingsbevel en was na verloop van tijd in staat om in de Nederlandse samenleving te integreren. Het onthouden van zijn medicijnen had als gevolg dat zijn virale load tien keer zo hoog was toen hij in hechtenis zat dan in de periode daarvoor.

VECHTEN VOOR BEHANDELING

Na zijn vrijlating was het voor Eduardo niet makkelijk om woonruimte te vinden. Na twee weken op straat te hebben geslapen, ontmoette hij een Nederlandse man die ook hiv-positief was. Deze gaf hem een kamer in zijn huis. Tegen die tijd had Eduardo vernomen dat er een nieuwe behandeling was: ‘Sinds het begin van de jaren negentig wist ik al dat die medicatie er zou komen. Ik heb erg veel geduld gehad. Toen kende ik mensen die zelfmoord wilden plegen. Veel van hen zijn nu echter dood. Ik ben erg blij dat de behandeling er nu

is. Dit virus vernietigt je leven. Ik zie mezelf niet als iemand met een compleet leven. Ik leef nu maar voor 50 procent. Ik voel me net een half mens.' Na zijn vrijlating begon Eduardo voor deze behandeling te vechten. De arts die hij had geraadpleegd, vertelde hem dat zijn toestand ernstig was en dat hij met de behandeling moest beginnen. Omdat hij echter geen geld had en ook niet was verzekerd, kon hij de medicijnen niet krijgen. De vriend bij wie hij inwoonde, bracht hem in contact met een advocaat die veel ervaring had met immigratiegevallen. De advocaat dacht te kunnen pleiten voor toekenning van een verblijfsvergunning op medische gronden.

Nadat hij naar de ervaringen van Eduardo had geluisterd, besloot de advocaat om een zaak aan te spannen tegen de Nederlandse overheid voor het onthouden van medicatie toen Eduardo in hechtenis zat. De zaak verscheen echter niet voor het gerechtshof, omdat er uiteindelijk werd toegegeven dat het Ministerie van Justitie fouten had gemaakt. Wettelijk gezien staan mensen die gevangen zitten onder toezicht van het Ministerie van Justitie en hun medische zorg dient door het Ministerie te worden betaald. Deze schuldherkenning van onwettige onthouding van hiv-behandeling betekende dat Eduardo compensatie zou ontvangen. Na een lange tijd werd er besloten dat Eduardo een Nederlandse verblijfsvergunning voor onbepaalde duur zou krijgen op basis van medische gronden. Toen hij zijn verblijfsvergunning ging ophalen, bleek het een permanente verblijfsvergunning te zijn, die hem ook toestond om te werken. De medische gronden en zijn hiv-positieve status waren echter duidelijk op de achterzijde van zijn identiteitskaart aangegeven. Dit hield in dat iedereen aan wie hij zijn verblijfsvergunning zou laten zien, zou weten dat hij hiv-positief was. De volgende dag ging hij naar zijn advocaat en deze besloot toen om naar het Europese Gerechtshof te gaan.

THERAPIETROUW

Toen Eduardo met de medicatie begon, was hij erg gemotiveerd: 'Ik voelde dat ik mijn leven weer had teruggekregen, net als alle anderen met hiv. Ik dacht dat de medicijnen ervoor zouden zorgen dat ik weer kon gaan werken. Ik had een heel positieve instelling. De eerste paar dagen was ik geneigd om meer tabletten in te nemen, een overdosis. Ik dacht dat ik het virus zo misschien sneller zou kunnen doden. Maar ik deed het niet. Ik besloot om de aanwijzingen van de dokter op te volgen. Een jaar lang volgde ik ze tot op de letter. Maar na een jaar werd ik overmoedig en was ik minder strikt. Op een dag viel ik op de bank in slaap voordat ik de medicijnen volgens voorschrift om 16.00 had ingenomen. Ik nam ze echter pas om 19.00 in. Een keer op mijn werk kon ik me niet meer herinneren of ik de pillen nu wel of niet had ingenomen, dus nam ik alles weer opnieuw in. Een tijdje later herinnerde ik me echter dat ik de medicijnen inderdaad al had ingenomen. Die dag had ik dus een dubbele dosis. Ik besloot om de medicijnen niet meteen bij te vullen nadat ik ze uit het doosje had genomen. Nu probeer ik het doosje iedere ochtend met de dagelijkse dosis te vullen,

zodat ik niet meer in de fout ga.' Na enkele maanden veranderde Eduardo zijn medicatie, omdat hij er blaartjes van in zijn mond kreeg.

Eduardo heeft een complexe combinatie en moet zijn medicijnen om 8.00, 16.00 en 0.00 uur innemen: 'Ik neem het virus niet echt serieus. Het is een last voor me om op 8 uur op te staan om de medicijnen in te nemen. Het virus beheerst mij niet; ik beheers het virus. Maar ik vertel dit aan niemand. De tabletten voor 4 uur 's middags neem ik soms een half uur tot een uur te laat in en ik doe hetzelfde met de tabletten voor middernacht. Ik ben niet bang voor het virus. Luister, je kunt het virus niet de medicijnen geven wanneer het virus dat wil. Je geeft het de medicijnen wanneer jij het wilt. Ik zeg het je, als je het advies van de dokter opvolgt, dan word je hartstikke gek.' Zijn virale load is inmiddels weer detecteerbaar geworden en zijn CD4-aantal is omlaag gegaan: 'Weet je waarom mijn virale load omhoog was gegaan? De dokter was me vergeten te vertellen dat ik de medicijnen met voedsel moest innemen. Mijn medicijnen werden niet makkelijk in het bloed opgenomen. Ik zou het eigenlijk met vettig eten, een plakje kaas bijvoorbeeld, moeten innemen. Maar dat vertelden ze me pas naderhand. Ik eet echter geen kaas. Misschien moet ik maar iets eten dat in veel vet gebakken is.'

'Ik keek echt uit naar de komst van deze pillen. Ik ben door de hopeloze toestand heen gegaan dat er nooit een geneesmiddel zou komen. Er was eens een periode waarin ik bijna alle hoop volledig had opgegeven. Maar er was iets diep in mij, dat zei dat ik de moed niet moest opgeven. Ik wist dat de tijd een oplossing zou brengen. Ik besloot ook om zo gezond mogelijk te leven.' Eduardo zet niet al zijn hoop op de behandeling alleen, maar let ook goed op zijn gezondheid. Hij eet speciaal biologisch, gezond voedsel, jopt iedere dag, doet heel veel trainingsoefeningen en gaat naar fitnesslessen, neemt warme en koude douches, en gebruikt speciale kruiden. 'Ik zeg tegen mezelf dat de medicatie alleen niet werkt. Je moet een goede conditie hebben. Het lichaam moet sterk zijn om de strijd aan te gaan met het virus. Ik ren zelfs lange afstanden om al het vergif uit te zweten dat de honderden pillen die ik gebruik in mijn lichaam achterlaat. Ik ren totdat ik alles heb uitgezweet.'

LEVENSONDERHOUD

Na verloop van tijd verliet Eduardo het appartement van zijn vriend en betrok hij zijn eigen appartement, dat hij met twee vrienden deelde. Zijn verblijfsvergunning maakte het mogelijk een eigen woning te krijgen. Door de verblijfsvergunning kwam hij ook in aanmerking voor een uitkering van de Sociale Dienst. Dit was een grote opluchting, omdat hij op financieel vlak jarenlang had moeten worstelen om te overleven. Hij had altijd net de eindjes aan elkaar kunnen knopen. Hij kan als een typische verkoper worden getypeerd: voortdurend verkocht hij dingen: oorbellen, speelgoed en zelfs uit zijn eigen land geïmporteerde kruiden ter stimulering van de erectie. Eduardo is ook trainer van een voetbalteam. Hij is altijd wel in een of ander zaakje verwickeld en in

staat om geld te verdienen, al is het niet op een stabiele en regelmatige basis. Op een gegeven moment bezorgde hij zelfs bloemen, waarvoor hij een oud busje kocht.

Nu hij een verblijfsvergunning had, zag Eduardo kans op hereniging met zijn dochter en haar moeder. Na bijna zeven jaar uit elkaar te zijn geweest, kwamen moeder en dochter naar Nederland. Na haar aankomst vertelde hij zijn vrouw over zijn hiv-status. In het begin was zij erg ontsteld en kwaad. Zij vertelde hem dat hij gezond was toen hij wegging en nu ze weer bij elkaar waren, had hij een hiv-infectie. Wat had hij al die jaren gedaan? Ze probeerden de relatie nieuw leven in te blazen, maar het was moeilijk: 'Mijn vrouw drong erop aan dat ik een baan moest vinden. Ik zei haar dat met deze ziekte van de ene op de andere dag niks zeker is. Ik kan plotseling heel erg ziek worden. Bovendien ben ik geestelijk niet altijd in topconditie. Het is niet makkelijk om met de gedachte te leven dat je snel kunt doodgaan of dat je terminaal ziek kunt worden.' Eduardo kwam erg onder druk te staan: hij moest geld verdienen, voor zijn vrouw en dochter zorgen en zijn medicijnen innemen. Uiteindelijk besloot zijn vrouw dat zij zich niet in Nederland kon vestigen, vanwege het klimaat en het beperkte sociale contact met anderen, omdat zij geen Nederlands sprak. Na anderhalf jaar keerde zij samen met haar dochter terug naar het Groot-Brittannië en vertelde Eduardo dat als hij tijd met hen wilde doorbrengen, hij hen achterna kon reizen.

WEG UIT NEDERLAND

Niet zo lang geleden besloot Eduardo dat hij geen relatie meer met zijn vrouw wilde, maar dat het wel belangrijk voor hem was om dicht in de buurt van zijn dochter te wonen. Daarom besloot hij om Nederland te verlaten en naar Groot-Brittannië te gaan. Dit is natuurlijk niet zo eenvoudig om te bewerkstelligen omdat de toegang tot medicatie een groot probleem vormt. Hij wil zijn appartement niet opgeven, omdat hij nog een plek wil hebben waarop hij kan terugvallen als alles misgaat. Hij heeft een vriend gevraagd om zijn medicijnen naar hem op te sturen. Eduardo dacht eerst dat het geen probleem voor zijn vriend zou zijn om het recept van de internist te krijgen en zijn pillen bij een apotheek op te halen. Zijn vriend vertelde hem echter dat dit waarschijnlijk niet mogelijk was en wees erop dat de medicijnen onder strikte medische controle worden voorgeschreven. De arts wil de patiënt op regelmatige basis zien. In ieder geval zou de arts het recept voor de medicijnen niet aan iemand anders dan de patiënt zelf overhandigen. Door zijn contacten is Eduardo er echter in geslaagd om voor een jaar medicatie te krijgen. Hij heeft onlangs zijn Nederlandse paspoort gekregen en staat op het punt om naar Groot-Brittannië te vertrekken.

De belangrijkste problemen van migranten met hiv wachtend op of zonder documenten

De dagelijkse ervaringen van Moussa, Maria, Elizabeth, Agnes, Ruth, Peter en Eduardo laten duidelijk de onzekere situatie zien van hiv-positieve migranten wachtend op of zonder documenten. Een belangrijk aandachtspunt dat in hun verhalen naar voren komt, is de aanvraagprocedure voor een verblijfsvergunning op medische gronden. Verder kwamen zij ook verschillende hindernissen tegen waar het de toegang tot medische zorg en behandeling betreft. Andere problemen hebben te maken met woonruimte, werk en inkomen. Ten slotte is er ook nog het al dan niet kunnen naleven van de voorgeschreven antiretrovirale behandeling, dat wil zeggen de therapietrouw. De levensomstandigheden maken dit vaak lastig. Al deze punten worden hieronder uitgebreid toegelicht. Het moge duidelijk zijn dat de problemen uit het vorige hoofdstuk, zoals het omgaan met het nieuws van de hiv-infectie, disclosure en stigmatisering, ook een rol spelen voor deze groep van migranten, wachtend op of zonder documenten.

HIV-TEST VOOR ZWANGERE VROUWEN

Sommige vrouwen ontdekten tijdens hun zwangerschap dat zij hiv hadden. Het huidige beleid is dat alle zwangere vrouwen dienen te worden gescreend op alle ziektes en infecties (inclusief hiv) die hun eigen gezondheid en die van hun kind kunnen beïnvloeden. Deze vrouwen hebben echter de keuze om de hiv-test niet te laten afnemen. Met het oog op de gezondheid is het belangrijk om te weten of zwangere vrouwen een hiv-infectie hebben, omdat deze kennis kan worden gebruikt om de overdracht van het virus aan het (ongeboren) kind te voorkomen. De medische voordelen van een hiv-test tijdens de zwangerschap zijn duidelijk. Er dient echter ook rekening te worden gehouden met de maatschappelijke gevolgen. Een positieve hiv-status tijdens de zwangerschap houdt niet automatisch het recht in om in Nederland te kunnen blijven. In het geval dat hun aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden wordt afgewezen, moeten deze vrouwen naar hun land van herkomst terugkeren. Het kan zijn dat de toegang tot antiretrovirale behandeling daar beperkt is, terwijl zij weten dat zij hiv hebben, of dat zij daar geen toegang tot alternatieve babyvoeding hebben, zoals flesvoeding. Om te voorkomen dat de hiv-infectie via de moedermelk aan het kind wordt overgedragen, zouden zij hun baby's eigenlijk geen borstvoeding mogen geven. De stress die wordt veroorzaakt door het weet hebben van de eigen hiv-status en te worden gedwongen om Nederland – waar hiv kan worden gemonitord en waar alternatieven voor borstvoeding bestaan – te verlaten, heeft een grote negatieve impact op de gezondheid en het welzijn van deze vrouwen en hun kinderen.

HIV-TEST VOOR ZWANGERE VROUWEN

- Volgens het huidige Nederlandse beleid dienen alle zwangere vrouwen te worden gescreend op bepaalde ziektes en infecties die hun eigen gezondheid en die van hun kind kunnen beïnvloeden.
- Een positieve hiv-status tijdens de zwangerschap is geen garantie op het recht op een Nederlandse verblijfsvergunning op medische gronden.
- Er moet ook rekening worden gehouden met de maatschappelijke gevolgen van het weet hebben van de eigen hiv-status zonder toegang tot antiretrovirale behandeling en alternatieve babyvoeding. De hiermee verbonden stress kan een negatief effect hebben op gezondheid en welzijn van moeder en kind.

KINDEREN

Kinderen spelen een belangrijke rol in de verhalen van mensen wachtend op of zonder documenten (in dit hoofdstuk), maar ook van mensen met een verblijfsvergunning of Nederlands paspoort (in het vorige hoofdstuk). Een aantal van hen migreerde samen met hun kinderen naar Nederland. Anderen moesten hun kinderen, gezin en familie achterlaten. Zij worstelen voortdurend met de pijn van hun kinderen gescheiden te zijn. Zij doen wat zij kunnen om hun kinderen een goede opleiding te geven door geld naar huis te sturen. Migranten zonder documenten maken zich zorgen over het feit dat zij hun kinderen misschien nooit meer zullen zien, dat zij niet in staat zullen zijn om ze te zien opgroeien en ze hun normen en waarden over te dragen.

De meeste geïnterviewden gaven aan dat voordat zij ontdekten dat zij hiv-positief waren, zij graag in de toekomst een eigen gezin wilden stichten. Maar door de hiv-infectie is de vervulling van deze wens een stuk moeilijker geworden. Velen van hen worstelen met de vraag of en hoe zij kunnen trouwen en kinderen kunnen hebben. Dit onderwerp zal ook in hoofdstuk 4 worden besproken.

Diverse vrouwen in dit boek waren zwanger of net bevallen. Anderen hadden al kinderen die iets ouder waren. Een belangrijk punt voor deze vrouwen is te weten of hun kinderen ook hiv hebben. Een ander punt is hoe en wanneer zij hun eigen hiv-status aan hun kinderen zullen vertellen. In veel gevallen hebben deze kinderen al verschillende problemen in hun leven meegemaakt. Het is vaak een moeilijke beslissing om te bepalen wanneer het juiste moment is om de eigen kinderen te informeren over het feit dat hun ouder een infectie heeft die niet kan worden genezen.

Dit is vooral van toepassing op moeders zonder wettelijke verblijfsstatus of die een aanvraag voor asiel of een verblijfsvergunning op medische gronden hebben ingediend. Ten eerste zijn de levensomstandigheden binnen of buiten de asielzoekerscentra niet ideaal voor kinderen. Vooral vrouwen die in de noodopvang verblijven, of die geen goed onderdak hebben, zien zich voor het

probleem geplaatst om hun kinderen een stabiel thuis te geven. Ten tweede is het, dankzij hun zwakke financiële positie, voor deze moeders erg moeilijk om te voorzien in de elementaire levensbehoeften van hun kinderen, zoals voedsel en kleding, maar ook luiers en flesvoeding voor baby's. Ten derde weten moeders wachtend op of zonder documenten niet of zij hun kinderen naar school kunnen laten gaan. Verder ondervinden zij ook problemen met betrekking tot de toegang tot de benodigde medische zorg voor hun kinderen. Ten slotte kunnen sommige vrouwen niet bij hun kinderen wonen. Een van de redenen hiervoor is dat deze vrouwen soms zijn blootgesteld aan manipulatie en exploitatie door mensen die hun kinderen illegaal bij hen weghalen. Een andere reden is dat zij soms hun documenten of onderdak kwijtraken en zo niet langer voor hun kinderen kunnen zorgen.

KINDEREN

- De hiv-infectie zet een flinke rem op de wens van migranten met hiv om een eigen gezin te stichten. Velen van hen worstelen met de vraag hoe zij een gezin met kinderen kunnen stichten.
- Migranten die niet in staat waren om hun gezin mee te brengen moeten leven met de pijn van hun kinderen gescheiden te zijn en met de notie dat zij niet in staat zijn om hun normen en waarden aan hen over te dragen.
- Een grote zorg voor zowel vrouwen als mannen met kinderen is het kennen en beschermen van de hiv-status van hun kinderen. Een andere zorg is het juiste moment vinden om de eigen hiv-status aan hun kinderen te onthullen.
- Moeders zonder documenten die een aanvraag indienen voor een verblijfsvergunning op medische gronden, of die in een asielzoekerscentrum verblijven, ondervinden enorme problemen met het zorgen voor een stabiel thuis, elementaire levensbehoeften, scholing en medische zorg voor hun kinderen.
- In sommige gevallen zijn vrouwen niet meer in staat om voor een thuis te zorgen en in de elementaire levensbehoeften van hun kinderen te voorzien. Zij worden dan geconfronteerd met de situatie dat zij niet langer met hun kinderen samen kunnen wonen. Sommige vrouwen met kinderen worden blootgesteld aan manipulatie en exploitatie, waardoor zij hun kinderen soms kwijtraken.

AANVRAGEN VAN EEN VERBLIJFSVERGUNNING OP MEDISCHE GRONDEN

Veel migranten die ontdekken dat zij een hiv-infectie hebben terwijl zij tijdelijk in Nederland verblijven, starten een aanvraagprocedure op voor een verblijfsvergunning op medische gronden. Een hiv-positieve status is geen reden voor het krijgen van een verblijfsvergunning. Maar het gebrek aan toegang tot hiv-medicatie en de vereiste medische controles in het land van herkomst, zijn wel redenen op basis waarvan een verblijfsvergunning kan worden toegekend. Ver-

der is het gebrek aan een steunvend maatschappelijk netwerk in het land van herkomst, in het geval van een zeer beperkte beschikbaarheid van antiretrovirale behandeling, ook een beoordelingsfactor in de eventuele toekenning van een verblijfsvergunning. In principe kan een verblijfsvergunning op medische gronden worden toegekend aan een persoon met een levensbedreigende ziekte, of een gezondheidstoestand waarvoor medische zorg aanwezig is in Nederland, maar niet in het land van herkomst. Met behulp van hun advocaat kunnen aanvragers hun verzoek voor zo'n verblijfsvergunning indienen bij de IND. Het kan drie maanden tot enkele jaren duren voordat de IND tot een besluit komt over de toekenning of weigering van een verblijfsvergunning op medische gronden, zoals verschillende respondenten hebben ervaren.

Een verblijfsvergunning op medische gronden is van tijdelijke aard. Hij wordt toegekend voor de tijdsduur van de vereiste medische zorg of behandeling, met een maximum van een jaar. In het verleden werd een verblijfsvergunning op medische gronden makkelijker toegekend, met een geldigheidsduur van enkele jaren. Nu is de IND een stuk strikter met de toekenning van zulke vergunningen. De huidige vergunningen op medische gronden zijn vaak maar voor een jaar geldig. Aan het eind van het jaar kan de vergunning worden verlengd, zolang de aanvrager nog altijd voldoet aan de criteria van de benodigde medische zorg die niet beschikbaar is in het land van herkomst. Na drie jaar is het mogelijk om een aanvraag voor voortgezet verblijf in te dienen, wanneer de medische behandeling nog altijd voor minimaal een jaar dient te worden voortgezet. Een verblijfsvergunning voor voortgezet verblijf is niet van tijdelijke aard. Het houdt in dat na een periode van vijf jaar een aanvraag voor een verblijfsvergunning voor onbepaalde tijd, of voor de Nederlandse nationaliteit kan worden ingediend. Een aanvraag voor een Nederlands paspoort vereist onder meer dat de aanvrager de Nederlandse taal leert en een inburgeringscursus volgt.

Het is belangrijk om aandacht te geven aan de stresserende omstandigheden waarin een aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden wordt ingediend. De groep van vrouwen en mannen die zo'n aanvraagprocedure hebben opgestart, hebben vaak pas recentelijk hun hiv-status ontdekt. Een aantal van hen is pas net in Nederland aangekomen of kwam slechts voor een kort bezoek. Anderen hadden al een andere aanvraagprocedure doorlopen met een negatief resultaat, zoals een asielprocedure. Veel migranten met hiv die een verblijfsvergunning op medische gronden aanvragen, werden zich pas na ernstige ziekte bewust van hun hiv-status. Naast de kans op een slechte gezondheid wordt deze beginperiode vaak door emotioneel leed gekenmerkt. Voor hen die 'nieuw' zijn in Nederland is er aanvullende stress als gevolg van de onzekerheid die samenhangt met het afhankelijk zijn van anderen voor huisvesting en voedsel. De aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden is voor hen van immens belang, omdat het de toegang vormt tot hun medische behandeling en, als zodanig, de kans op een nieuw leven en een toekomst. Dit wil niet zeggen dat al deze mensen, als zij de keus hadden, liever in Nederland zouden blijven wonen. Als de medische behandeling in hun eigen

land beschikbaar zou zijn, dan zou een aantal van hen liever naar 'huis' terugkeren om weer bij familieleden en vrienden te wonen.

De aanvraagprocedure voor een verblijfsvergunning op medische gronden veroorzaakt veel stress in het leven van de aanvragers. Het is belangrijk om een goede advocaat te vinden. Veel mensen vinden een advocaat op aanraden van anderen, die zij kennen door zelfhulpgroepen. Veel aanvragers begrijpen maar weinig van hoe de IND-procedures precies in zijn werk gaan. Zij lijden vaak onder de tijd die de hele procedure in beslag neemt. Het beslissingproces is voor hen niet inzichtelijk: hoe en waarom de IND aanvragen toekent of afwijst is niet duidelijk. Ontzettend veel hangt af van de beslissing van de IND: toekenning van een vergunning betekent toegang tot medische zorg, een uitkering van de Sociale Dienst en dus een inkomen voor minimaal een jaar. Afwijzing houdt in dat zij Nederland moeten verlaten of hier zonder documenten moeten verblijven. Tevens bemoeilijkt afwijzing de toegang tot medische zorg, een inkomen, woonruimte, voedsel en de strijd om het dagelijkse bestaan.

De IND-procedure zorgt voor veel stress en vergt enorm veel van de aanvragers. De onzekerheid over hun juridische status in samenhang met de vermeende onvoorspelbaarheid van en gebrek aan doorzichtigheid bij de IND, in combinatie met de tijdsduur van de aanvraagprocedure, heeft ernstige psychologische gevolgen voor de aanvragers. Niet alleen maken zij zich zorgen over hoe ze moeten leven met een ernstige en mogelijk levensbedreigende ziekte, maar ook over of zij al dan niet toegang zullen hebben tot de benodigde medische zorg en of zij kunnen blijven voorzien in hun eigen levensonderhoud. Bijzonder frustrerend en stresserend is het feit dat zij niet aan bepaalde activiteiten mogen deelnemen zo lang er geen beslissing is over hun aanvraag. Zo mogen zij bijvoorbeeld niet gaan studeren en ook geen Nederlandse lessen of een inburgeringscursus volgen.

VERBLIJFSVERGUNNING OP MEDISCHE GRONDEN

- In principe kunnen migranten met hiv die medische zorg nodig hebben die niet beschikbaar is in hun eigen land, een aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden indienen bij de IND.
- De aanvraagprocedure voor een verblijfsvergunning op medische gronden is echter veeleisend en zorgt voor veel stress, omdat hij niet duidelijk is en maar moeilijk te begrijpen.
- De onzekerheid en het geestelijk leed worden verergerd door de lange tijd die de IND nodig heeft om een beslissing te nemen. Deze lange periode van onzekerheid betekent ook een beperkte toegang tot de (financiële) steun van de Sociale Dienst.
- Het jaarlijkse karakter van de verblijfsvergunning is ook problematisch, omdat het de onzekerheid en stress niet vermindert, vanwege het ontbreken van toestemming voor een verblijfsduur van onbepaalde tijd.

TOEGANG TOT MEDISCHE ZORG

Voor mensen met een verblijfsvergunning of een Nederlands paspoort garandeert en regelt het zorgstelsel de toegang tot medische zorg. Vanwege hun juridische positie is de situatie voor mensen zonder documenten echter volledig anders. Alle individuele persoonsgegevens in Nederland zijn in een systeem gecentraliseerd. Als gevolg hiervan zorgt de Koppelingswet van 1998 ervoor dat mensen zonder de benodigde documenten geen toegang hebben tot sociale voorzieningen. Daardoor worden zij gedwongen om een leven buiten het systeem op te bouwen. Door de Koppelingswet hebben mensen zonder de benodigde documenten bijvoorbeeld geen toegang tot een zorgverzekering, een soft-nummer of een uitkering van de Sociale Dienst. De toegang tot medische zorg voor mensen zonder documenten wordt verder bemoeilijkt door de Identificatieplicht van 2005. Deze stipuleert dat een persoon in staat moet zijn om zichzelf te identificeren wanneer hij of zij daartoe door de politie wordt gevraagd, of wanneer hij of zij toegang zoekt tot medische zorg, maar ook andere vormen van hulpverlening.

Zonder een zorgverzekering en zonder wettelijke verblijfsstatus, is het moeilijk voor mensen zonder deze documenten om toegang tot medische zorg te krijgen, dat wil zeggen de zorg die door artsen en ziekenhuizen wordt verstrekt. In principe heeft iedereen op Nederlands grondgebied recht op zogenaamde 'medisch noodzakelijke' zorg: behandeling en zorg overeenkomstig de medisch-wetenschappelijke normen die noodzakelijk zijn voor een patiënt met een specifieke gezondheidstoestand en die om hulp vraagt. Wat 'noodzakelijk' wordt geacht, hangt echter af van het oordeel van de desbetreffende arts. In principe wordt 'medisch noodzakelijk' gedefinieerd als dezelfde zorg en behandeling die verzekerde patiënten met een soortgelijke gezondheidstoestand zouden ontvangen. In het parlementaire debat dat voorafging aan de Koppelingswet van 1998, werd expliciet aangegeven dat de term 'medisch noodzakelijk' zowel van toepassing is op levensbedreigende situaties als op alle andere zorg. Dit is onafhankelijk van het feit of het leven van de patiënt al dan niet in direct levensgevaar verkeert. Artsen mogen geen onderscheid maken op basis van de juridische of financiële positie van hun patiënten.

Mocht een patiënt niet zijn verzekerd, maar wel behandeling nodig hebben, dan is er het probleem wie de rekening zal betalen. Huisartsen, verloskundigen en apothekers die medische zorg aan patiënten zonder documenten verlenen, kunnen een aanvraag voor financiële vergoeding indienen bij het Koppelingsfonds. Vergoedingsaanvragen worden op regionaal niveau verwerkt. Zorgverstrekkers kunnen geen vergoeding op individuele basis aanvragen. De vergoedingsaanvraag betreft altijd de *verwachte* kosten voor een bepaald jaar, zonder zekerheid over hoe hoog het exacte aantal onverzekerde patiënten zal zijn.⁵

Het Koppelingsfonds is niet van toepassing op de medische zorg die wordt verstrekt in de tweedelijnszorg, zoals ziekenhuizen. De procedure voor de

tweedelijnszorg is als volgt: de medische behandeling wordt onder het principe van ‘medisch noodzakelijke’ zorg verstrekt. Vervolgens wordt er dan een factuur voor alle verstrekte behandeling verwerkt, ongeacht het feit of de patiënt wel of niet verzekerd is. Daar waar patiënten niet in staat zijn om de rekening te betalen omdat zij geen zorgverzekering hebben, worden de kosten onder de post ‘oninbare rekeningen’ meegenomen in het budget van het ziekenhuis. Aan het eind van het jaar onderhandelt de tweedelijnszorgverstrekker dan met de zorgverzekeraars over de posten ‘oninbare rekeningen’ of ‘dubieuze debiteuren’. Er is geen limiet op de grootte van de post ‘oninbare rekeningen’. In principe zouden onverzekerde patiënten zonder documenten zich geen zorgen hoeven te maken over de financiële kant van hun medische zorg. Deze patiënten hebben immers recht op ‘medisch noodzakelijke’ zorg, aangezien zowel het systeem voor eerste- als tweedelijnszorg voorziet in een vergoeding voor zorgverstrekkers.

De cruciale vraag is echter wat er in de praktijk gebeurt. Illegalen zijn zich vaak niet bewust van hun recht op medische zorg. Bovendien aarzelen zij vaak om medische zorg te vragen wanneer zij ziek zijn, uit angst om Nederland te worden uitgezet. In de dagelijkse praktijk staat het medisch personeel vaak onder druk om ‘medisch noodzakelijke’ zorg te definiëren in termen van de mate waarin de medische conditie levensbedreigend is. Dit schept verscheidene problemen, omdat dit een engere invulling van de definitie is en het de mogelijkheden voor medische zorg en behandeling verkleint voor migranten zonder de benodigde documenten. Deze restrictie tot levensbedreigende situaties impliceert een afwijking van het oorspronkelijke uitgangspunt van de Koppelingwet. Deze gaf immers expliciet aan dat patiënten zonder de benodigde documenten toegang moesten hebben tot hetzelfde pakket van medische zorg als patiënten die in het bezit zijn van zulke documenten en een verzekering.⁶

Naast deze definitieverschuiving kan er ook nog een ander probleem voorkomen in sommige ziekenhuizen waar patiënten zonder documenten heen gaan, namelijk de feitelijke toegang tot een arts. Het nieuwe beleid vereist een geldig legitimatiebewijs of een geldige zorgverzekeringsspolis. Dit maakt het lastiger voor patiënten die deze documenten niet kunnen laten zien, om verder dan de balie van een ziekenhuis te komen. Er lijken grote verschillen te bestaan tussen ziekenhuizen en zelfs tussen afdelingen binnen hetzelfde ziekenhuis. Sommige artsen of ziekenhuizen staan bekend om hun ‘welwillendheid tegenover illegalen’ en behandelen een onevenredig aantal patiënten zonder documenten.

Alhoewel er officieel een regeling is voor de betaling van de medische kosten van ongedocumenteerde en onverzekerde patiënten, blijkt vaak dat niet alle artsen, ziekenhuizen en andere medische instellingen hiervan op de hoogte zijn. Bovendien moet worden opgemerkt dat voordat deze kosten onder de post ‘dubieuze debiteuren’ kunnen worden geplaatst, er druk op patiënten of deren wordt uitgeoefend om de gemaakte kosten voor eigen rekening te nemen. Dit kan een negatief effect hebben op de bereidheid van patiënten om de beno-

digde medische zorg te zoeken. Patiënten worden dikwijls doorverwezen naar een administratieafdeling – zoals ‘Bureau Opname’ – waar zij vaak worden gedwongen om (een deel van) de medische kosten voor eigen rekening te nemen, ook al kunnen zij zich dit niet veroorloven.

De verhalen in dit boek bevestigen dat de praktijk vaak niet overeenstemt met de theorie, zoals deze wordt uiteengezet in het relevante beleid en de betreffende regelgeving. Wanneer migranten ziek worden, dan moeten zij op zoek gaan naar een arts die hen kan helpen. In sommige gevallen is dit moeilijk en moeten hiv-positieve migranten contant betalen of op zoek gaan naar artsen die hen zonder betaling willen helpen. Als zij eenmaal met hiv zijn gediagnosticeerd, is de toegang tot de benodigde medische zorg soms lastig voor migranten zonder documenten. Zij worden dan om betaling voor hun behandeling gevraagd. In sommige gevallen is de interventie van een tussenpersoon, zoals een advocaat of een arts, vereist voordat de patiënt met de therapie kan beginnen.

De situatie van asielzoekers kan niet met die van patiënten zonder documenten worden vergeleken. Asielzoekers van wie de aanvraag door de IND in behandeling is genomen, verblijven in een asielzoekerscentrum (azc). In het azc zijn asielzoekers voor ziektekosten verzekerd, waarbij de verzekering door de overheid via het Ministerie van Justitie wordt betaald. Deze verzekering geeft hen toegang tot de benodigde medische zorg en is in termen van verstrekte behandeling en zorg vergelijkbaar met het algemene pakket dat wordt verstrekt als onderdeel van de reguliere basisverzekering. Op deze wijze wordt in theorie de medische zorg gegarandeerd. In de praktijk doen zich echter diverse problemen voor. In het azc bijvoorbeeld gaat een asielzoeker eerst naar een sociaal verpleegkundige, voordat hij of zij naar een huisarts wordt doorverwezen.⁷ In sommige gevallen kan het echter enige tijd duren voordat een patiënt een arts ziet of wordt behandeld. Verder zijn niet alle huisartsen even welwillend ten aanzien van de problemen en omstandigheden van asielzoekers. Een ander probleem is dat asielzoekers regelmatig van het ene naar het andere azc kunnen worden overgeplaatst. Dit houdt in dat zij dan iedere keer opnieuw een andere arts moeten leren kennen en vertrouwen. Dit bemoeilijkt het opbouwen van een vertrouwensband tussen de arts en de patiënt. Deze band kan echter zeer waardevol zijn voor mensen met hiv, vooral als ze pas recent hebben

⁵ Dit systeem zal in 2009 veranderen: er komt één compensatiesysteem voor zowel de eerste- als de tweedelijnsgezondheidszorg.

⁶ Het in 2007 gepubliceerde rapport *Arts en Vreemdeling* van de commissie-Klazinga raadt aan het begrip ‘medisch noodzakelijke zorg’ te laten vervallen en in plaats daarvan gebruik te maken van het begrip ‘passende en verantwoorde zorg’, dat een bredere interpretatie toestaat.

⁷ In 2009 zal dit systeem veranderen; asielzoekers zullen voor de curatieve zorg rechtstreeks onder huisartsen buiten de azc’s vallen.

ontdekt dat ze hiv hebben. In het algemeen is er een grote instabiliteit ten aanzien van de vertrouwensrelatie die zij met hun arts hebben. Ten slotte bleek in het verleden vaak dat azc- en oc-personeel asielzoekers niet voldoende wezen op de mogelijkheid om een hiv-test te laten doen. Soms bleek de reden te zijn dat het toch maar weinig zou uitmaken of mensen wel of niet zouden weten of zij hiv hadden. De kans was groot dat zij sowieso zouden worden gevraagd om Nederland te verlaten. Heden ten dage schijnt er echter meer acceptatie te zijn van het idee dat iedereen recht heeft op volledige informatie over de eigen gezondheid. Overigens promoot azc-personeel het vrijwillig testen op hiv inmiddels actiever.

Een groep die speciale aandacht behoeft met betrekking tot de toegang tot medische zorg zijn mensen met hiv –migranten én Nederlanders – die in gevangenschap verkeren. In principe hebben mensen die zich in detentie bevinden evenveel recht op zorg als mensen daarbuiten. Dit houdt in dat gedetineerden met hiv recht hebben op toegang tot antiretrovirale behandeling. In de praktijk ondervinden zij echter verschillende hindernissen. Een obstakel wordt gevormd door de weigering van veel gedetineerden met hiv om hun status bekend te maken, uit angst voor stigmatisering en afzondering door zowel andere gedetineerden als het gevangenis- en bewakingspersoneel. Vooral daar waar mensen in een politiecel worden vastgehouden, is het moeilijk om hun status bekend te maken en om medicatie te vragen, ook al dient de Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD) deze te verstrekken. Een ander belangrijk punt is de mogelijke onderbreking van toegang tot antiretrovirale behandeling op het moment dat iemand de detentie-instelling verlaat. Medische dossiers dienen door de reclassering naar andere artsen te worden doorgestuurd, maar dit gebeurt niet altijd op de juiste wijze. Dit kan een negatief effect hebben op de continuïteit van de antiretrovirale behandeling.

De toegang tot behandeling is niet alleen maar afhankelijk van geld of een verzekering. Het is duidelijk dat communicatie, en vooral interculturele communicatie, ook een probleem kan vormen. Gegeven de andere medische cultuur en de andere culturele achtergrond van migranten die afkomstig zijn uit bijvoorbeeld sub-Sahara Afrika of Latijns-Amerika, vinden patiënten het soms moeilijk om de informatie te vragen die zij nodig hebben. Vaak dringen zij ook niet aan op de benodigde medische behandeling. Zulke patiënten komen dikwijls uit een gemeenschap waarin de patiënt nooit vragen stelt aan de arts. Een van de geïnterviewden moest bijna acht maanden wachten voordat zij met haar antiretrovirale behandeling kon beginnen, ofschoon het al vanaf het begin duidelijk was dat zij deze behandeling nodig had. Het is vaak moeilijk voor migranten met hiv om aan te dringen op informatie en behandeling. De reden hiervoor is dat zij uit een cultuur komen waar ‘dokters het beter weten’ en waar wordt verondersteld dat artsen de beste beslissing voor hun patiënten nemen. Bovendien zorgt de hachelijke situatie, waarin het merendeel van deze migranten zich bevindt, ervoor dat het nog moeilijker is om voor hun rechten op te komen.

TOEGANG TOT MEDISCHE ZORG

Voor mensen in de asielprocedure:

- Asielzoekers in een asielzoekerscentrum zijn tegen ziektekosten verzekerd en hebben zo toegang tot medische zorg.
- Een probleem dat asielzoekers ondervinden, is dat zij van arts moeten veranderen wanneer zij naar een ander azc gaan. Dit maakt het moeilijk om een stabiele vertrouwensrelatie op te bouwen.

Voor migranten zonder documenten:

- In principe heeft iedereen op Nederlands grondgebied recht op ‘medisch noodzakelijk’ zorg.
- In de praktijk blijkt echter dat er essentiële verschillen bestaan tussen (huis)artsen en ziekenhuizen met betrekking tot de medische zorg en behandeling die zij verstrekken aan patiënten zonder de benodigde documenten. Verder staan zij ook onder druk om de definitie van ‘medisch noodzakelijk’ tot levensbedreigende situaties te beperken.
- In de praktijk blijkt dat niet alle hiv-positieve migranten volledige en directe toegang tot de benodigde medische zorg hebben.
- Baliemedewerkers in ziekenhuizen vormen vaak een barrière voor patiënten om toegang te krijgen tot een arts en de behandeling waarvoor zij in aanmerking komen.

Voor migranten in (vreemdelingen)detentie:

- In principe hebben mensen die zich in een detentie-instelling bevinden evenveel recht op zorg als mensen daarbuiten.
- Hindernissen voor gedetineerden met hiv zijn onder meer stigmatisering en afzondering.
- Een belangrijk aandachtspunt met betrekking tot medische zorg in het algemeen, en antiretrovirale behandeling in het bijzonder, is het moment waarop mensen de detentie-instelling verlaten. Dit kan hun zorg in gevaar brengen, omdat de medische dossiers niet altijd op de juiste wijze worden doorgestuurd.

Voor alle migranten met hiv:

- Moeilijkheden betreffende interculturele communicatie vormen een belemmering voor migrantpatiënten om aan te dringen op de benodigde informatie en behandeling.

HUISVESTING

De woonomstandigheden van de hiv-positieve mensen in dit hoofdstuk variëren ontzettend, maar zijn vaak problematisch en van slechte kwaliteit. Migranten in de asielpcedure verbleven tot voor kort eerst in een onderzoeks- en opvangcentrum (oc) en gingen daarna pas naar een asielzoekerscentrum (azc). De levensomstandigheden in het oc waren vaak erg basaal en veel ruimte voor privacy was er niet: er zaten soms wel tien mensen op een kamer. Mensen die in een oc woonden, mochten niet voor zichzelf koken en hadden slechts de beschikking over een kleine koelkast, die zij met anderen moeten delen. In een azc is het leven een stuk beter, in die zin dat de kamers met minder mensen hoeven te worden gedeeld en dat mensen voor zichzelf mogen koken. Maar het gebrek aan privacy speelt nog altijd een rol daar waar de kamer en koelkast met anderen moeten worden gedeeld. Het kan daarom lastig zijn om op bepaalde tijden te eten en te drinken, zonder door anderen te worden opgemerkt.

Migranten zonder documenten of die een aanvraag hebben ingediend voor een verblijfsvergunning op medische gronden (wat een andere procedure is dan die voor reguliere asielzoekers) verblijven niet in een azc, maar moeten zelf voor huisvesting zorgen. Een aantal van hen woont bij vrienden of familieleden, anderen delen een kamer of appartement of verblijven in de crisisopvang. Soms dwingt de slechte financiële situatie mensen om 's nachts op straat te overnachten. De privacy van hiv-positieve migranten wordt geschaad wanneer zij een kamer of appartement met mensen moeten delen die geen weet hebben van hun hiv-status. De geïnterviewden gaven aan hoe moeilijk het is om 'hun geheim' te bewaren als zij met andere mensen moeten samenwonen. Vaak moeten zij ziekenhuisdocumenten, -informatie en hiv-medicatie verbergen. Dit betekent dat zij zich nooit volledig kunnen ontspannen en zich helemaal op hun gemak kunnen voelen waar zij wonen. Soms vinden mensen dat zij ergens anders heen moeten verhuizen, omdat kamergenoten wantrouwig beginnen te worden over bepaalde gewoontes.

Bijzondere aandacht geldt hier voor vrouwen die zich in een ondergeschikte relatie bevinden. Voor woonruimte zijn zij vaak afhankelijk van hun partners, terwijl diezelfde partners hen geestelijk en/of lichamelijk misbruiken. Het is vaak lastig voor zulke vrouwen om de relatie te verlaten, omdat zij dan geen onderdak meer zullen hebben en vaak ook nergens anders terecht kunnen. De beperkte toegang tot woonruimte zorgt er dus voor dat deze vrouwen vaak in zulke problematische relaties blijven. Het hebben van een eigen inkomen en onderdak maakt het voor vrouwen een stuk makkelijker om zichzelf te beschermen, ook tegen hiv-besmetting – door afspraken te maken over condoomgebruik.

In dit opzicht voldoet de crisisopvang door maatschappelijke organisaties en kerken aan een dringende behoefte. Deze opvang voorziet namelijk in een inkomen, onderdak en steun voor illegalen die zich in een maatschappelijk

kwetsbare positie bevinden. Alle geïnterviewde personen waren lovend over het bestaan van deze vorm van hulp.

HUISVESTING

- Daar waar kamers of appartementen moeten worden gedeeld, is er vaak een gebrek aan privacy.
- Het is lastig om medicijnen koel en verborgen in een koelkast te bewaren die met andere mensen moet worden gedeeld.
- Het ontbreken van stabiele levensomstandigheden zorgt ervoor dat mensen zich niet volledig op hun gemak voelen.
- Mensen hebben niet altijd voldoende invloed op de tijden waarop zij iets kunnen eten of drinken. Dit kan hun antiretrovirale behandeling negatief beïnvloeden.
- Het is lastig om te bepalen hoe HAART-vriendelijk een bepaald dieet is in omstandigheden waar maaltijden door anderen worden verzorgd en er geen mogelijkheden bestaan om zelf te koken.
- De crisisopvang blijkt waardevol, omdat deze voorziet in een inkomen, onderdak en steun voor mensen zonder documenten en die zich in een kwetsbare maatschappelijke positie bevinden.
- De beperkte toegang tot woonruimte is een urgent probleem voor vrouwen in ondergeschikte relaties. Zij zitten vaak 'gevangen' in zulke relaties, omdat zij nergens anders heen kunnen.

WERK EN INKOMEN

Migranten zonder of wachtend op een verblijfsvergunning verkeren in het algemeen in een slechte financiële situatie. Migranten in de reguliere asielprocedure die in een azc wonen, ontvangen een maandelijkse bijdrage voor hun persoonlijke uitgaven. Hoewel het een klein bedrag is, geeft het hun enige financiële ruimte en vrijheid. Daarnaast mogen asielzoekers beperkt bijverdienen. Migranten die een aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden hebben gedaan, hebben minder opties om een inkomen te verwerven, omdat zij niet mogen werken en geen recht hebben op een maandelijkse bijdrage. Dit betekent dat zij zich moeten zien te redden met het beperkte bedrag dat zij ontvangen van de crisisopvang door maatschappelijke organisaties, kerken, etc.

Migranten zonder documenten mogen ook niet werken en komen niet in aanmerking voor een uitkering van de Sociale Dienst. Door allerlei bijbaantjes, illegale karweitjes of 'zwartwerken' proberen zij in hun levensonderhoud te voorzien. Dit houdt vaak in dat hun inkomen en baanzekerheid laag zijn. Dit beïnvloedt de mate waarin zij zich fatsoenlijk onderdak en een gebalanceerd dieet kunnen veroorloven. Vaak zijn zij voor hun bestaan afhankelijk van de

vrijgevigheid van andere mensen. Mensen die een aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden hebben gedaan maar geen asiel hebben aangevraagd, hebben ook geen recht op de ondersteuningsmogelijkheden van de asielprocedure. Dit betekent dat zij zich vaak in een soortgelijke inkomens- en werksituatie bevinden als migranten zonder documenten.

Het gebrek aan opties om een inkomen te verwerven, in combinatie met het moeten omgaan met een ernstige ziekte en de mogelijkheid te sterven (vooral in het begin, wanneer mensen denken dat hun leven voorbij is), zorgt ervoor dat mensen eerder geneigd zijn om criminele activiteiten te ondernemen, 'omdat ze toch niks hebben te verliezen'. Vooral vrouwen bevinden zich in dit opzicht in een kwetsbare positie en belanden vaak in de seksindustrie, om zo voor zichzelf en hun kinderen te kunnen zorgen. Dit vormt niet alleen een gevaar voor hun eigen gezondheid en welzijn, maar ook voor de volksgezondheid als zodanig.

Een cruciaal punt is dat mensen een inkomen moeten verwerven om de kosten voor huisvesting en voedsel te kunnen betalen, ongeacht het feit of hun medische en lichamelijke conditie hen eigenlijk wel toestaat om te werken. Om deze reden bevinden zij zich wat hun inkomen betreft vaak in een zeer kwetsbare positie. Een aantal van hen wordt door particuliere organisaties, opvangcentra of kerkelijke organisaties geholpen en ontvangt een kleine maandelijks bijdrage of krijgt onderdak aangeboden. Een ander punt is het lage en onzekere inkomen, wat het onmogelijk maakt om een toekomst op te bouwen. De beperkte en onzekere financiële basis voor het eigen levensonderhoud kan een flinke tijd aanhouden voor migranten die in een aanvraagprocedure zitten of die geen documenten hebben. Hoe langer het duurt, hoe groter de kans dat het probleem van het lage inkomen een barrière vormt voor het opbouwen van een toekomst en een nieuw leven. Het maakt het ook lastig om op een verantwoorde manier met een positieve hiv-status om te gaan.

WERK EN INKOMEN

- Migranten die nog niet in het bezit zijn van de vereiste documenten, hebben in het algemeen maar weinig baan- en inkomenszekerheid.
- De periode van 24 weken per jaar dat asielzoekers mogen werken, is onpraktisch: deze tijd is veel te kort om werk te vinden en werkgevers zijn vaak onwillig om mensen voor zulke korte periodes aan te nemen.
- Deze lage inkomens- en baan-zekerheid heeft een negatief effect op de mogelijkheid om een toekomst en een nieuw leven op te kunnen bouwen.
- De noodzaak om geld te verdienen wordt beïnvloed door de beperkingen die migranten ondervinden in hun lichamelijke conditie om het werk uit te voeren.
- Het hebben van een ernstige ziekte, in combinatie met beperkte mogelijkheden om een fatsoenlijk inkomen te verwerven, zorgt ervoor dat mensen eerder geneigd zijn om criminele activiteiten te ondernemen of in de prostitutie belanden.

MEDICATIE EN THERAPIETROUW

De meeste geïnterviewden gebruiken antiretrovirale medicatie. Niet alleen de combinaties verschillen, maar ook de voorgeschreven wijze van inname. Mensen met een relatief 'makkelijk' innameschema zijn vaak in staat om hun medicijnen volgens voorschrift in te nemen. Daar waar de combinatie complexer is, meer pillen moeten worden ingenomen, ze specifiek voor- of na het eten moeten worden ingenomen, of op tijdstippen die ongeschikt zijn voor de patiënt, blijkt het een stuk moeilijker om de therapie na te leven. Sommige problemen met betrekking tot therapietrouw hebben direct te maken met de levensomstandigheden en de sociaal-economische en juridische positie van de betreffende migranten.

De zwakke financiële situatie van veel migranten met hiv maakt therapietrouw niet altijd even makkelijk. Dit geldt vooral voor de mogelijkheden om fatsoenlijk onderdak met voldoende privacy te vinden en om voedsel van goede kwaliteit te kopen en te bereiden. Huisvesting is een belangrijk punt, omdat mensen vaak samen in een appartement wonen, of een kamer in een azc delen, waardoor er maar weinig privacy is. Het gebrek aan privacy en de terughoudendheid om de eigen hiv-status bekend te maken, maken het moeilijk om de antiretrovirale middelen in te nemen zonder kamer- of huisgenoten nieuwsgierig te maken. Veel migranten vinden dat de inname van de medicijnen 'het geheim' kan onthullen en daarmee hun hiv-status. Aangezien de noodzaak om deze blootstelling te verbergen belangrijk voor hen is, kunnen de pogingen om hun hiv-status geheim te houden ten koste gaan van de tijd die zij eigenlijk nodig hebben voor het innemen van hun medicijnen. Het risico van ontdekking speelt ook een rol met betrekking tot het hoe en waar zij hun medicijnen bewaren. In sommige gevallen moet de medicatie op een koele plaats worden bewaard, zoals een koelkast. Maar als deze met anderen moet worden gedeeld, is het lastig om de medicatie voor hen verborgen te houden.

Een ander probleem is dat wanneer mensen een appartement of kamer delen, de hiv-positieve persoon niet altijd volledige controle heeft over de etenstijden of het eten dat wordt opgediend. Voor sommige combinatietherapieën spelen de etenstijden, en soms ook het type voedsel, een belangrijke rol bij de effectieve werking van de medicatie. Het gebrek aan controle over de etenstijden en het type voedsel heeft dus gevolgen voor de effectiviteit van de antiretrovirale behandeling.

Therapietrouw wordt ook beïnvloed door de stress en instabiliteit waaraan veel migranten wachtend op of zonder documenten blootstaan. De stress is het resultaat van verschillende factoren, waaronder de ondervonden trauma's in het land van herkomst, de instabiele levensomstandigheden in Nederland, de beperkte financiële middelen, en de voortdurende strijd om het bestaan. De al dan niet recente hiv-diagnose is ook een aanzienlijke stressfactor en kan mensen behoorlijk depressief maken. Ten slotte worden de stress en instabiliteit ook veroorzaakt door de onzekerheid omtrent de IND-procedures en de lange

wachttijd voordat men weet of men al dan niet in Nederland mag blijven, alsook de eventuele toegang tot (of continuïteit van) de benodigde medische zorg. Mensen hebben vaak geen enkele garantie wat hun toekomst betreft. Vaak hebben zij ook geen enkel idee of zij al dan niet in staat zullen zijn om in de toekomst goed voor zichzelf te kunnen zorgen. De instabiliteit en het gebrek aan structuur waaraan veel migranten wachtend op of zonder een verblijfsvergunning blootstaan, kunnen leiden tot een lage therapietrouw aan de antiretrovirale therapie.

Het resultaat van al deze factoren, die een negatief effect op de therapietrouw hebben, is dat het niet ongebruikelijk is voor migranten wachtend op of zonder documenten om in de tweedelijnszorg te belanden. Als zij eenmaal een weerstand tegen een combinatie van antiretrovirale middelen hebben opgebouwd, wordt er op een andere therapie overgeschakeld. Er zijn maar een beperkt aantal combinatiemogelijkheden voor elke persoon. Het gevolg is dat hiv-positieve patiënten die tot een etnische minderheid behoren een grotere kans maken om in de tweedelijnszorg terecht te komen. Tevens is er een verhoogde kans dat zij eerder resistentie tegen alle combinaties ontwikkelen. Met andere woorden, de instabiele levensomstandigheden en de onzekerheid aangaande een verblijfsvergunning vormen een ernstige hindernis voor hun medische behandeling en het vooruitzicht op een optimale therapietrouw aan hun antiretrovirale behandeling. De drie b's ('bed, bath and bread', ofwel bed, bad en brood), en een snelle en duidelijke beslissing over hun aanvraag voor een verblijfsvergunning op medische gronden, zijn noodzakelijke voorwaarden voor een succesvolle medische zorg voor en behandeling van mensen met hiv, en daarmee een langer leven.

MEDICATIE EN THERAPIETROUW

- Instabiele levensomstandigheden en het gebrek aan privacy hebben een negatief effect op de mate waarin migranten, wachtend op of zonder een verblijfsvergunning, in staat zijn om hun antiretrovirale medicijnen volgens voorschrift te gebruiken.
- Mentale instabiliteit als gevolg van een groot aantal stressfactoren heeft ook een negatief effect op de benodigde therapietrouw.
- 'Een bed, een bad en een brood' zijn noodzakelijke voorwaarden voor een goede therapietrouw aan antiretrovirale therapieën en daarmee een goede gezondheidszorg.
- De armzalige levensomstandigheden van migranten wachtend op of zonder een verblijfsvergunning hebben een negatief effect op hun gezondheid en welzijn. Zij maken een grotere kans om in de tweedelijnszorg te belanden, omdat zij problemen ondervinden met het naleven van hun combinatietherapie.

4 Intieme relaties en seksuele gezondheid



Dit hoofdstuk focust op de seksuele gezondheid van hiv-positieve migranten in Nederland. Het hoofdstuk gaat nader in op de ervaringen en perspectieven die in de vorige hoofdstukken naar voren kwamen. De ervaringen van migranten wachtend op of zonder wettelijke documenten zijn hier samengevoegd met de ervaringen van migranten met een verblijfsvergunning of Nederlands paspoort. Deze informatie over intieme relaties en seksuele gezondheid wordt in een afzonderlijk hoofdstuk besproken, omdat het een specifiek deel van hun ervaringen betreft dat bijzondere aandacht vereist. Bovendien wordt zo op een meer zorgvuldige manier omgegaan met de persoonlijke informatie die de geïnterviewden over dit onderwerp verstrekten en wordt hun identiteit beschermd.

In dit hoofdstuk komen vijf onderwerpen aan bod. Ten eerste is er de impact van hiv op de intieme levens van deze mensen. Hoe verandert hun seksuele leven na de hiv-diagnose? Ten tweede is er aandacht voor de moeilijkheden omtrent het bekendmaken van de eigen hiv-status aan de partner. Welke factoren spelen een rol in het geheimhouden of onthullen van de hiv-status? Ten derde wordt er naar problemen gekeken die te maken hebben met seks en het seksleven, waaronder de vraag of het nodig is om professionele hulp te zoeken waar het de seksuele gezondheid betreft. Ten vierde is er het gebruik van condooms en de factoren die een consistent condoomgebruik in de weg kunnen staan. Ten slotte is er aandacht voor de rol die sekse speelt bij de seksuele gezondheid van vrouwen en mannen die leven met hiv.

VROUW A

‘Ik heb geen intiem leven en ik wil het ook niet,’ zegt A. Deze vrouw had reeds verschillende relaties voordat zij ontdekte dat zij hiv had. Sommige waren goed, maar andere relaties bleken na verloop van tijd slecht. Een van haar partners was bijvoorbeeld gewelddadig tegen haar.

Na haar hiv-diagnose had zij een affaire met een man van wie zij zwanger raakte. Hij bleek echter een misstap te zijn. Zij vermoedde dat hij positief was, omdat hij zijn medicijnen altijd in het geheim gebruikte. Hij sprak ook op een positieve manier over aids: ‘In het diepst van mijn gedachten dacht ik dat hij positief was.’ Toen zij haar vermoedens tegen haar dokter uitte, zei hij dat zij voorzichtig moest zijn met het trekken van voorbarige conclusies en dat het beter was om met haar partner over hiv te spreken: ‘Maar wie begint erover? Ik wil er niet als eerste iets over zeggen en hij ook niet.’ Uiteindelijk werd het nooit besproken. Over het algemeen gebruikten zij een condoom, vooral in het begin van hun relatie. Er waren echter tijden waarop zij geen condooms hadden, maar toch met elkaar vreeën.

Zij nam de beslissing om met de zwangerschap door te gaan, maar verbrak de relatie met haar vriend, omdat zij bang was dat de baby met hiv zou worden besmet. Zij wil hem niet meer zien en vermijdt hem. In het begin zocht hij haar nog op en het brak haar hart om bij hem uit de buurt te blijven en hem op

afstand te houden. Zij voelde echter dat zij het moest doen om haar baby te beschermen. Zij wilde hem niet langer zien, ook al zouden ze een condoom gebruiken: 'Ik wilde het gewoon niet. Ik wilde geen condooms gebruiken. Ik wilde hem niet. Ik wil nu gewoon even rust voor mezelf.' Ze hebben nog altijd contact met elkaar, al is het maar via de telefoon.

Hiv heeft haar intieme leven veranderd; het aangaan van relaties is moeilijker voor haar dan eerst. Haar instelling komt goed tot uiting in de volgende uitspraak: 'Je eerste oordeel is je geweten.' Zij zegt: 'Als je niet wilt dat er een oordeel over je wordt geveld, ga dan niet naar het gerechtshof. Het gerechtshof levert het tweede oordeel, maar je eigen geweten komt als eerste. Wanneer je iets doet dat niet klopt, dan velt je geweten een oordeel over je. Als je dus met een man gaat slapen en je weet niet of hij wel of niet hiv-positief is, en je besmet hem, wat heb je dan gedaan? Wat zegt je geweten dan? Daarom vermijd ik deze dingen dus. Ik wil er niet over praten. Ik vermijd het! Ik blijf uit de buurt! Ik bid dat ik iemand met hiv ontmoet, een echt positief iemand, die openlijk over zijn hiv praat. Dan kan ik ook zeggen: 'Oké, ik heb ook hiv.'"

Zij zegt dat het heel moeilijk voor haar is om aan een man te vertellen dat zij hiv-positief is, uit angst voor afwijzing en negatieve reacties: 'Ik zal het nooit zomaar vertellen.' Alleen als een man haar opbiecht dat hij zelf hiv-positief is, zal zij het ook toegeven: 'Het is nu geen probleem voor mij om een tijdje geen man te hebben. Eerst was het lastiger, omdat het niet normaal is om een half jaar lang geen seks te hebben.' Hiv heeft haar leven veranderd en nu is het normaal. Het is saai zonder een partner, maar zij redt het wel. Het is niet zo dat zij geen mannen meer heeft ontmoet, maar het is eerder zo dat zij hen vermijdt, vanwege problemen met haar genitaliën, wat seks pijnlijk maakt.

VROUW B

Sinds haar zwangerschap heeft B geen intieme relatie meer gehad. Sinds het moment dat zij wist dat zij hiv had, leeft zij met de volgende angst: 'Wat als iemand anders het ook krijgt?' Soms tonen mannen interesse in haar, maar houdt zij hen op afstand, omdat zij bang is: 'Ik weet niet of ik ooit in staat zal zijn om weer volledig open met iemand anders te zijn.' Een ander punt hier is het geweld waarmee zij werd geconfronteerd. Zo werd zij bijvoorbeeld regelmatig geslagen door de vader van een van haar baby's.

Op een keer leerde zij een Afrikaanse man kennen die ook hiv-positief was: 'Het was leuk om iemand te ontmoeten die net zo was als ik.' Maar het 'klikte niet' met hem: hij was niet echt haar type en hun achtergronden waren te verschillend om goed bij elkaar te passen. In feite was hij een 'male chauvinist pig' die haar kleineerde. Zij was van mening dat zij geen enkele man 'beneden haar niveau' hoefde te accepteren alleen maar omdat ze hiv had, dus stuurde zij hem weg.

Zij mist de seks en intimiteit, maar is blij dat het zorgen voor haar kinderen haar genoeg bezighoudt: 'Dan hoef ik er niet al te vaak aan te denken.' Haar

hiv-verpleegkundige sneed ooit een keer het onderwerp van seksualiteit en intimiteit aan en raadde haar counseling aan. Hierop reageerde zij echter met: 'Praat alsjeblieft niet over dingen zoals seks met mij, want ik heb het al heel lang niet meer gedaan.' Zij zegt dat zij niet naar iemand anders wil gaan om over seks en relaties te praten, omdat zij van mening is dat dit voor 'emotioneel gestoorde mensen' is. Op dit moment zijn haar seksleven en intieme relaties echter niet de belangrijkste dingen in haar leven.

VROUW C

'Ik heb helaas geen intiem leven,' zegt C. 'Ik heb het ook al lange tijd niet meer gehad.' Het is al meer dan vijf jaar geleden dat zij een vriend had en zelfs die relatie was niet van lange duur: 'Het hield zelfs op voordat we seks met elkaar hadden.' Zij wil nu graag een vaste relatie en heeft genoeg van 'al die spelletjes van wel of niet'. Maar: 'Ik ben toch wel bang voor mannen. Ik heb geen idee waarom. Als het zover komt, dan merk ik dat ik het allemaal niet meer aankan.'

Een van de moeilijkheden is het spreken over de eigen situatie: 'Als je het doet, dan rennen mensen gewoon weg. Als je het niet doet, dan is het zo dat de meeste mensen liever geen condoom gebruiken, vooral mannen.' Een ander probleem is hoe ze een relatie met het hebben van een gezin moet combineren. Zij wil niet dat haar kinderen 'voortdurend mannen zien komen en gaan in haar leven'. Misschien is het anders in de toekomst, wanneer haar kinderen zijn opgegroeid.

Haar kinderen en haar zorgen over disclosure zijn niet de enige redenen waarom zij geen intiem seksleven heeft. 'Iets in mij is ermee gestopt,' zegt ze. Zij heeft gehoord dat de medicatie je 'verlangens op een laag pitje kan zetten' en een negatief effect kan hebben op je seksuele gevoelens. Een andere vrouw heeft haar ook ooit een keer verteld dat zij 'totaal geen verlangen' meer had. Het seksleven van deze vrouw was door haar antiretrovirale behandeling blijkbaar volledig overhoop gehaald: 'Waarschijnlijk overkomt mij nu hetzelfde.' Ook haar verlangen naar seks en intimiteit schijnt te zijn verdwenen: 'Ik voel net alsof ik er niks meer om geef. Intimiteit doet er gewoon niet meer toe, weet je wel. Mijn vriendinnen, die niks van mijn hiv-status afweten, vragen zich alleen maar af wat er met mij aan de hand is.' Zij dringen haar relaties op en maken afspraken met mannen voor haar: 'Maar alles is volledig vastgelopen.' Wanneer zij hen vertelt dat zij geen interesse heeft, dan proberen haar vriendinnen haar ervan te overtuigen dat die interesse wel weer terugkomt als zij een man in haar leven heeft. Zij vertellen haar dat zij interesse moet blijven tonen en dat zij niet zo kan blijven: 'Soms schaam ik me voor mezelf. Wat gebeurt er met me?' Zij voelt de behoefte aan seks niet meer en 'weet niet of dat nou wel of niet gezond is'.

C vindt intieme relaties gecompliceerd: 'Misschien zal ik op een dag iemand leren kennen die mij accepteert voor wie ik ben, alles inbegrepen. Maar ik ben bang om al te ver vooruit te denken, omdat ik niet weet of het er ooit van zal ko-

men.’ Het gebrek aan een intiem leven drukt niet al te zwaar op haar, maar houdt haar soms toch wel bezig. Zij probeert zelfs niet ‘om dicht in de buurt te komen’ om te zien wat er dan zal gebeuren. Een van de redenen hiervoor is dat zij bang is om pijn te worden gedaan als zij het toch probeert. ‘Soms denk ik dat ik misschien een of andere freak ben, dat het alleen mij maar overkomt. Ik weet niet of er iemand anders is die hetzelfde meemaakt als ik.’ Zij praat er met niemand anders over, zelfs niet binnen de zelfhulpgroep, omdat ‘het zo ontzettend persoonlijk is’. ‘Mijn vrienden zeggen me dat niemand jarenlang alleen kan blijven: ‘Je bent niet ziek. Je bent gezond en actief,’ zeggen ze. Dit zorgt ervoor dat ik denk dat er echt iets mis met me is en ik weet totaal niet met wie ik erover zou kunnen praten.’

VROUW D

Op dit moment heeft D een vriend, maar hij woont slechts tijdelijk in Nederland. De relatie is erg gericht op het hier en nu. Ze hebben vaak hevige ruzies over aids en zij is het helemaal niet eens met zijn standpunt. Hij vindt dat ‘alle mensen met aids eigenlijk niet op deze aarde zouden mogen rondlopen’. Hij weet gewoon niet beter, vindt ze. Op een keer had zij het met hem en zijn moeder over hiv. Toen zij aan zijn moeder vroeg of zij het verschil wist tussen hiv en aids, bleek dat zij het niet wist. Het moge duidelijk zijn dat haar vriend niet weet dat zij hiv heeft. Het koppige standpunt van haar vriend doet haar pijn en maakt haar bedroefd. Vaak stond zij op het punt om haar hiv-status aan hem bekend te maken, maar zij zegt: ‘Hij is slim genoeg en altijd heel duidelijk – ‘altijd veilig’. Dus hoeven we er niet over te spreken. Het maakt niet uit wat voor een reden jij hebt of wat voor een reden ik ook heb. Er moet altijd veilig worden gevreeën.’ Ook al heeft zij het punt nog niet bereikt waarop zij zich genoeg op haar gemak voelt om het nieuws tegen hem te vertellen, toch is zij blij dat zij hem aan het denken heeft kunnen zetten over hiv en de mensen die ermee leven: ‘Iedereen heeft liefde en genegenheid nodig. Hij is nu op het punt gekomen dat hij het hier volledig mee eens is. Dat is al heel wat.’

Zij is er niet zo zeker van of het goed of slecht is dat zij het hem nog niet heeft verteld. Ze vraagt zich echter het volgende af: ‘Is het echt wel nodig om het te zeggen binnen een relatie die duidelijk toch maar van korte duur is? Hij leeft daar en ik leef hier. Er liggen duizenden kilometers tussen ons.’ Momenteel zien zij elkaar zowat elke dag. De relatie gaat vooral om het met elkaar samen zijn en samen de tijd door brengen. Seks is maar een van de dingen. Zij zijn allebei nogal terughoudend om intiemer en meer afhankelijk van elkaar te worden, omdat de relatie vanwege de afstand waarschijnlijk niet zal standhouden. Seksuele intimiteit brengt hen dichterbij elkaar, maar maakt het ook moeilijker om in de nabije toekomst uit elkaar te gaan.

Zij wenst dat zij zich niet in een situatie zou bevinden waarin zij haar medische conditie niet aan haar partner kan vertellen, maar op dit moment ziet zij geen andere optie: ‘Als ik om me heen kijk en zie hoe mannen en vrouwen

hier met hiv leven, dan vraag ik me af of we met zijn allen niet wat voorzichtiger zouden moeten zijn. Ik zie mensen die volledig zijn afgezonderd, die zich gedwongen voelen om niemand iets te laten weten. Als je gelukkig wilt zijn in een relatie, of meer in het algemeen met familieleden en vrienden, als je gelukkig wilt zijn, dan is het lastig. De mensen accepteren je vaak niet meer voor wie je bent en zien alleen maar wat je hebt. Wat je hebt, maakt hen bang en zij willen er niks mee te maken hebben. Dit maakt het moeilijk om eerlijk en open te zijn over je hiv-status.' De waarheid verbergen is geen ideale oplossing: 'Maar het is belangrijk dat je jezelf en je partner beschermt. Met het taboe rond dit onderwerp zijn er op dit moment maar weinig andere oplossingen.' Bovendien heeft zij niet verschillende partners of vrienden, 'maar slechts een iemand'. Verder benadrukt zij ook dat het niet alleen maar zaak is om haar hiv-status aan hem bekend te maken: wat weet zij eigenlijk over zijn medische toestand?

Voordat zij haar huidige vriend ontmoette, had zij nog een relatie met haar ex-man. Zij was nog met hem samen toen zij ontdekte dat ze hiv had. Hij kreeg het tijdens een ontmoeting met de arts te horen en nam het erg positief op. Hij werd ook als hiv-positief gediagnosticeerd: 'Hij verweet mij het nooit en ik verweet hem het nooit.' Zij wil dan ook niet in detail treden over wie nou wie had besmet, omdat dit geen nuttige discussie zou zijn: wat kun je doen met wat je weet? 'Ik wilde gezond worden, me beter voelen en de draad weer oppakken,' zegt ze. Naderhand gingen ze uit elkaar, maar niet vanwege hiv: 'Onze relatie had al een eindpunt bereikt.'

'Intieme relaties? Ik ga ze uit de weg. Ik heb een grote mond, maar een klein hartje. Ik vermijd ze bewust. Ik heb al veel dingen geaccepteerd, maar hiermee heb ik nog altijd wat moeite. Zeventig procent heb ik al aanvaard, maar de overige dertig procent baart me zorgen. Wat doe ik eraan?' Het probleem is niet alleen de reactie van haar partner, maar ook van zijn familieleden en misschien ook zijn kinderen. Zij heeft nog niemand ontmoet van wie zij denkt dat hij op een fatsoenlijke en volwassen manier met deze problemen kan omgaan. Behalve de angst om te worden afgewezen, is er ook nog de angst dat het nieuws van haar hiv-status mensen pijn zal doen, dat ze dan om moeten gaan met de aanwezigheid van kwetsbaarheid en een mogelijke dood. Dit beïnvloedt hun levensperspectief, omdat de meeste mensen geloven dat hiv een terminale ziekte is. Verder is het ook nog zo dat mensen in paniek kunnen raken over het mogelijke risico op infectie. Zij maakt zich niet zoveel zorgen over de bevooroordeelde associatie van hiv met seks: 'Het leven is veel te kort om je zorgen te maken over wat andere mensen denken. 'Oh, heeft ze dit gedaan' of 'Oh, is het dat.' De tijd zal haar leren om te gaan met de overige dertig procent. Zij gelooft dat zij geen professionele hulp nodig heeft, omdat 'het mezelf betreft'. Zij waardeert de adviezen van haar vrienden, 'maar uiteindelijk moet ik het toch allemaal zelf doen.'

VROUW E

E heeft een vriend met wie zij gelukkig is: 'Hij is erg aardig. Hij heeft een positieve instelling, is zorgzaam, teder en knap. Hij is ook goed in bed, hij heeft het allemaal.' Ze willen allebei graag een langdurige, vaste relatie en hopen uiteindelijk met elkaar te trouwen.

Vanaf het begin wist zij al dat hij ook hiv-positief was en vindt dat het 'een heel stuk gemakkelijker' is om met een positieve partner te leven. Met een negatieve partner zou het een ander verhaal zijn: 'Alles is dan een stuk gecompliceerder, omdat je dan een condoom moet gebruiken, en dit en dat moet doen.' Seks is anders met condooms en zij vindt het fijner zonder: 'Alles wat andere mensen doen, op seksueel gebied, moet je zelf heel voorzichtig doen, zodat het condoom niet scheurt. Dat is de pret er wel vanaf. Bovendien wil je geen condoom gebruiken als je kinderen wilt hebben. 'Sperma wassen' is duur en het is ook niet zeker dat het bij de eerste poging werkt. De kans bestaat dus dat je het vaker moet proberen.'⁸

VROUW F

De problemen in het intieme leven van F zijn niet haar grootste zorg. Toch is het duidelijk dat het wel belangrijk voor haar is om een relatie en een bevredigend seksleven te hebben. Momenteel heeft zij een vriend, maar hij weet niets af van haar hiv-status.

Zij vraagt hem altijd om een condoom te gebruiken, wat hij meestal ook doet. Soms doet hij het echter niet. Af en toe wordt hij erg gewelddadig. Wanneer hij seks wil en niet naar verzoek vraagt om een condoom te gebruiken luistert, dan dringt hij zich aan haar op. Hij speelt ook voor pooier en dwingt haar om seks met andere mannen te hebben.

Zij is al twee keer zwanger van hem geraakt en beide keren vroeg hij haar om een abortus te laten plegen: 'Als hij hiv krijgt, dan kan hij mij niet de schuld geven. Ik heb hem altijd gevraagd om een condoom te gebruiken. Ik hou van hem en wil hem niet kwijtraken. Maar een man moet zijn eigen verantwoordelijkheid nemen.'

VROUW G

'Hiv heeft mijn leven veranderd,' zegt G. 'Ik heb problemen gehad met het onderhouden van relaties en het innemen van mijn hiv-medicijnen. Ik ben er enkele jaren mee gestopt, omdat ik bang was dat mijn vriend zou ontdekken dat ik hiv-medicatie gebruikte. Ik vond het lastig om mijn hiv-status aan nieuwe partners bekend te maken. Vaak loog ik en zei ik dat ik leukemie had. Een van mijn vriendjes kwam erachter en was heel erg boos. Met een mes sneed hij mijn pols door en vermoordde me bijna.'

Sinds zij weet dat zij hiv-positief is, heeft zij veel seksuele contacten gehad.

Soms werd er een condoom gebruikt, maar soms ook niet. De meeste partners weten niet dat zij hiv heeft: 'Gelukkig is het hier geen misdrijf. Je zit allebei in hetzelfde schuitje. Dus je kunt niet zomaar je sekspartners voor de rechter slepen voor het niet bekendmaken van hun hiv-positieve status tijdens seksueel contact. Godzijdank. Anders zou ik nu in de gevangenis zitten.'

MAN A

Wat zijn intieme leven betreft, probeert A een nieuwe balans te vinden en zichzelf te heroriënteren: 'Ik weet niet wat er morgen met me zal gebeuren. Misschien betekent het dat ik minder betrouwbaar ben. Er zijn een paar mensen die interesse in me tonen, maar heel ver kan ik niet gaan. Dan zou ik namelijk mijn medische conditie aan hen moeten onthullen en dat wil ik niet.' Hij probeert het lichamelijke aspect van relaties zoveel mogelijk te vermijden: 'Maar er is genoeg vraag. Het is iets waar ik echt van hou en dat ik erg mis, maar je kunt zonder als je je er geestelijk op instelt.' Het zou een goed idee zijn, vindt hij, om een forum te hebben waar hij mensen zou kunnen ontmoeten die ook met hiv leven en die behandeling ondergaan.

Wat intieme relaties betreft, maakt hij zich zorgen over het aanbreken van het moment waarop hij zijn gezondheidstoestand zal moeten bekendmaken. In het begin is het geen probleem om een condoom te gebruiken. Na een tijdje kun je besluiten om samen voor de zekerheid een hiv-test te laten doen. Maar wat gebeurt er dan? Een mogelijk ander scenario is dat de vrouwelijke partner liever geen condoom gebruikt. Als hij daarmee zou instemmen, dan betekent dat een risico voor haar: 'Het maakt niet uit wat je doet. Je geweten zegt je dat het op een gegeven moment toch zal gebeuren.' Uiteindelijk moet je je hiv-status onthullen en de reactie kan positief of negatief zijn. 'Het is een soort verdedigingsmechanisme om er zeker van te zijn dat je niet krijgt wat je niet wilt horen.'

MAN B

'Ik was van plan om een gezin te stichten, maar dat is helaas nog niet gelukt,' zegt B. 'Ik wilde graag trouwen voordat ik Afrika verliet, maar alles is nu veranderd.' Het bleek moeilijk om een partner te vinden 'die in dezelfde situatie' verkeerde en die er ook klaar voor was om te trouwen. Hiv heeft zijn intieme en seksuele leven diepgaand veranderd: 'Als ik nu over straat loop en een vrouw zie die ik leuk vind, dan is het eerste wat ik denk: 'Wat als zij niet in dezelfde situatie verkeert als ik?''

8 Sperma wassen, ook wel spermacentrifuge genoemd, is een procedure waarbij door middel van onder meer centrifugeren het zaad van de viruscellen wordt gescheiden. Via IVF worden virusvrije zaadcellen in contact gebracht met onbevuchte eitjes.

Hij heeft zowel hiv-negatieve als hiv-positieve vrouwen ontmoet, maar het was altijd complex. Zo ging hij bijvoorbeeld een tijdje om met een vrouw die geen hiv had, maar hij besloot om de relatie af te breken: 'Haar verwachtingen waren veel te hoog. Ik wist dat het niet zou lukken. Ze wilde graag een gezin. Maar dan zouden we eerst enkele tests moeten laten afnemen. Dat wilde ik niet en dus hield het op.'

Hiv heeft volgens hem een flinke impact op het aangaan van nieuwe relaties: 'Soms kom je een vrouw tegen die je leuk vindt, maar vanwege je situatie is het lastig. Je durft daarom niet verder te gaan. Ook al toont ze interesse in de relatie, dan blijft het toch moeilijk, omdat je jezelf steeds meer moet blootgeven naarmate de relatie vordert. Je kunt het op geen enkele wijze verbergen. Wanneer je intiem met iemand bent, dan komt ze op een dag achter je probleem. Het maakt niet uit hoe slim je bent. Oké, dus hoe lang probeer je er dan voor te zorgen dat zij niet besmet raakt? En hoe lang probeer je voor haar te verbergen dat je medicijnen gebruikt? Zie je, ik voel me dus erg beperkt wanneer ik op straat een leuke vrouw zie.' Hij heeft nog aan geen enkele vriendin verteld dat hij hiv heeft. Hij verbergt zijn medicijnen en als zij er toevallig iets over vragen: 'Dan zeg ik dat het voor iets anders is.' Hij probeert in dit opzicht erg voorzichtig te zijn, omdat hiv 'een enorm stigma' heeft. Uiteindelijk is het zo dat hij de dingen vaak niet al te intiem laat worden, zodat hij niet ontdekt zal worden.

Deze problemen spelen niet met partners die ook seropositief zijn, maar in die relaties doen zich andere problemen voor. Op dit moment heeft hij een vriendin die zich in dezelfde situatie bevindt. Het is een vrouw die bij hem in de zelfhulpgroep zit, maar zij heeft weinig interesse om te trouwen: 'Ze is niet echt een goede kandidate voor mij.' Binnen de zelfhulpgroep kun je een vrouw tegenkomen die in dezelfde situatie verkeert, maar er zijn soms verschillen wat klasse, achtergrond en smaak betreft: 'Je hebt je eigen smaak en keuzes. Ik heb hiv en jij hebt hiv, weet je. Maar je wilt een speciaal iemand in je leven. Dat een vrouw in dezelfde situatie verkeert, wil nog niet zeggen dat ze de juiste partner voor me is.' Het moet ook klikken. Ideeën over het leven en het huwelijk moeten overeenstemmen om van het huwelijk een succes te maken. Maar als dat niet het geval is? 'Dan kun je komen en gaan. Misschien heeft zij een man nodig en jij een vrouw. Ik heb echter een vaste partner nodig, weet je, omdat ik oud genoeg ben om een vrouw en een kind te hebben. Maar dit probleem heeft alles opgeschort.'

Hij is seksueel actief sinds het nieuws van zijn hiv-infectie. Hij vindt het belangrijk om een condoom te gebruiken. Hij bespreekt hiv en condoomgebruik niet echt met zijn partners. Soms is er een discussie, bijvoorbeeld als ze naar de tv kijken, maar zijn partner weet nooit dat 'ik meer weet over hiv dan zij'. Hij moet voorzichtig zijn om niet al teveel te laten blijken, omdat zij dan iets kan gaan vermoeden. Wat het gebruik van een condoom betreft, is het voor hem duidelijk: 'Je dringt erop aan, weet je. Je moet erop aandringen. Als je de fout maakt om geen condoom te gebruiken en ze wordt ziek en gaat naar het ziekenhuis, dan vragen ze ook haar vriend om te komen. Wanneer dan blijkt

dat je besmet bent, dan is dat geen goede zaak. Moreel gezien is dat niet juist.' Het is moeilijk om op het gebruik van condooms aan te dringen. Maar als zij geen condooms wil gebruiken? 'Dan zeg ik 'nee' en vertel ik haar dat ik niet zo zeker van haar ben en zij niet van mij, dus dan houdt het op. Het zou eigenlijk niet gezegd hoeven te worden. Het moet veilig gebeuren. Dat is heel, heel erg belangrijk.' Het is lastig om altijd op het gebruik van een condoom aan te dringen, omdat het verschillende vragen en twijfels oproept bij de sekspartner: 'Vertrouwt hij mij niet? Is er iets mis met hem?'

MAN C

Anderhalf jaar geleden ontmoette C iemand van wie hij echt hield. Zij is ook hiv-positief en ze willen graag met elkaar trouwen. Dit is niet zijn eerste relatie sinds hij ontdekt heeft dat hij hiv heeft. Een tijdje had hij ook een Nederlandse vriendin. Hij vertelde haar over zijn medische conditie, 'want hiv is niet iets voor even, maar voor altijd. Je neemt de medicijnen, maar het is niet iets dat je vandaag geneest en morgen weg is. Als je met iemand uitgaat met wie je de rest van je leven wilt delen, dan moet je het die persoon aan het begin vertellen. Het is niet iets dat je voor iemand kan verbergen. Ik denk dat je er geen vrede mee zult hebben als je het niet zegt. Dat is waar het verbergen begint. Je kunt je medicijnen niet innemen, je verbergt ze. Soms mis je dan je dosis en dat soort dingen. Wanneer je echt open bent over deze dingen, dan kan soms zelfs de persoon van wie je wilt wegrennen met je samenwerken.' Ze hadden een goede relatie en zij gaf hem de juiste steun. Uiteindelijk lukte het echter niet tussen hen beide. Hiv was niet de reden waarom de relatie ten einde liep, maar het was wel een factor: 'Ze was zo bang voor mijn hiv. Ze kon er niet mee omgaan. Vooral tijdens het vrijen. Ook al gebruikten we altijd een condoom, toch was ze voortdurend bang dat het misschien zou scheuren.'

Nu hij een relatie heeft met een vrouw die ook hiv-positief is, merkt hij dat de dingen wat gemakkelijker zijn: 'Ik merk dat het beter is, omdat je dan vrijer met elkaar bent. Tijdens het vrijen is er geen angst om besmet te raken. Je steunt elkaar en maakt samen plannen. Je moedigt elkaar bijvoorbeeld vaker aan hoe verder te leven. Je bent elkaars geheugensteuntje: 'Heb je je medicijnen al ingenomen?'' Dit wil niet zeggen dat de hiv-negatieve vrouw hem geen steun gaf, maar met zijn huidige partner is het duidelijk dat 'het niet vreemd voor haar is'. Wat de seks betreft is het een stuk gemakkelijker, maar ook wat het denken aan een toekomst en trouwen betreft.

Ze gebruiken nu nog een condoom, maar als ze besluiten dat ze kinderen willen, dan is het zaak om tijdens de ovulatieperiode geen condoom te gebruiken: 'Dit wordt niet door dokters aangeraden. Maar als ik voor seks zonder condoom ga, dan is het omdat ik kinderen wil. Ik doe het niet voor seksueel genot of zo. Wel of geen condoom, het is bijna hetzelfde. Maar als je kinderen wilt, dan kun je je gedwongen voelen om geen condooms te gebruiken, omdat je het hele proces van sperma wassen en zo niet wilt doorlopen.'

MAN D

Hiv heeft het intieme leven van D op ernstige wijze beïnvloed en daarmee ook zijn zelfbeeld: 'Ik kan eigenlijk geen echte seks hebben met mijn vrouw. De hiv-infectie frustrereert me enorm. Als mens kan ik niet het uiteindelijke doel in mijn leven bereiken. Om fatsoenlijke seks te hebben, zonder condoom en met vrij voorspel, moet je iemand vinden die net zo is als jij, een vrouw die ook besmet is. Wat heb je te verliezen? Niets. Wat valt er te krijgen? Alles!'

Op een dag raakte zijn vrouw volledig in paniek, omdat zij het condoom in haar vagina was 'kwijtgeraakt' nadat hij zijn penis had teruggetrokken. Het gevolg was dat zij zich had laten testen, maar het bleek dat zij geen hiv had. De aanwezigheid van hiv maakte het moeilijk om hun relatie te verdiepen. De spanningen rondom hun seksleven waren er onder meer de oorzaak van dat hun relatie ten einde liep. Zij verkeerde in voortdurende angst om besmet te worden. Dit was voor hem ook pijnlijk, omdat het net voelde alsof zij hem afwees.

Sinds hij ontdekte dat hij hiv-positief is, heeft hij andere relaties gehad. Een ervan was een relatie met een mooie Aziatische vrouw, of eigenlijk een man die zich als vrouw verkleedde. Hij had haar op een van de door de zelfhulpgroep georganiseerde weekenden ontmoet. Hij was eenzaam en voelde zich bij haar op zijn gemak. Zij hadden een hechte en intieme band, maar nooit seksueel contact. Het duurde een lange tijd voordat hij ontdekte dat zij biologisch een man was.

MAN E

'Ik ben niet erg actief in het vinden van seksuele relaties,' bekent E. 'Ik ben eigenlijk toch wel wat verlegen. Wanneer ik een vrouw benader, dan heb ik wat tijd nodig om haar beter te leren kennen. Maar als ik de tijd neem om iemand te leren kennen, dan verandert de relatie volledig. Een seksuele relatie wordt dan gewoon een vriendschap.' Hij durft in het begin niet echt het initiatief te nemen. Maar als hij te lang wacht, dan veranderen zijn gevoelens en gaat de relatie meer om vriendschap dan om liefde of seks. Het vinden van een relatie 'is een van de problemen die ik heb'.

Zijn vrienden, die niet weten dat hij hiv-positief is, vragen hem vaak waarom hij niet trouwt en waarom hij geen vriendin heeft: 'Het probleem ligt niet alleen bij mezelf, maar ook bij de mensen om me heen. Mijn vrienden en andere mensen, iedereen oefent druk op me uit. Sommige mensen willen zelfs iemand meenemen om aan mij voor te stellen. Ik verwijt hen niks, omdat ze me op deze wijze proberen te helpen, want ze zien dat ik alleen ben.'

Een tijdje ging hij om met een vrouw uit zijn eigen land en begon een relatie met haar: 'Ik wil graag open zijn. Voordat ik met iemand een serieuze relatie aanga, maak ik mijn hiv-status bekend, zodat mijn partner dan niet denkt dat ik maar deed alsof.' Dus vertelde hij het meteen aan de jonge vrouw. Zij stelde

hem veel vragen en hij deed zijn uiterste best om alle medische gevolgen aan haar uit te leggen. Zij spraken over de mogelijkheid om kinderen te hebben. Adoptie werd als een optie genoemd, alsmede de mogelijkheid van sperma wassen: 'Ik wilde haar niet misleiden of haar laten denken dat ik haar had misleid.'

'Ja, ik gebruik een condoom, maar voor mij is dat niet het hele verhaal. Ik wil mezelf uitdrukken. Ik wil me niet voor iemand hoeven te verbergen wanneer ik mijn medicijnen inneem. Ik ga niet naar het toilet om mijn pillen in te nemen, terwijl ze hier bij me is. Ik wil niet dat het een geheim is, omdat ik me vrij wil voelen.' Alhoewel de vrouw de situatie in het begin accepteerde, veranderde zij na een tijdje toch van mening, omdat het omgaan met hiv toch te moeilijk was. Haar besluit om de relatie af te breken 'deed ontzettend veel pijn', maar hij aanvaardde het. Deze ervaring leerde hem dat de kans heel klein is dat een hiv-negatieve vrouw een relatie met een hiv-positieve man zal accepteren.

Een andere optie is om een hiv-positieve vrouw te vinden. Maar dat is ook niet zo makkelijk. In de eerste plaats kent E geen enkele vrouw uit zijn eigen land die in Nederland woont en die ook hiv-positief is. Hij heeft overwogen om met een vrouw in zijn land van herkomst te trouwen. Hij wil echter niet met een vrouw trouwen die niet bij hem in Nederland kan wonen, omdat zij er wettelijk gezien niet mag verblijven vanwege zijn financiële situatie: 'Ik zou hier dan alleen leven en zij zou daar dan alleen leven. Het enige dat we dan zouden kunnen zeggen, is dat we getrouwd zijn.'

MAN F

'Mijn vrouw was niet hiv-positief en ik was erg consistent in het gebruik van condooms. Het laatste wat ik wilde, was haar te besmetten.' Maar F's vrouw wilde heel graag een kind en hij verlangde ook naar een gezin. Dit leidde echter tot spanningen binnen hun relatie. Zij begon te klagen en vroeg hem waarom zij geen gewoon seksleven konden hebben. Waarom moesten ze altijd een condoom gebruiken en konden ze niet zoals normale mensen leven? 'Iedere keer na het vrijen begon ze te huilen. De zorgen van mijn vrouw over mijn hiv-status schiepen een voortdurende onrust tussen ons. Soms wilde ze gewoon dat ik het zonder condoom zou doen. Maar dat weigerde ik, waarop ze weer begon te huilen en geïrriteerd raakte. Iedere keer als we met elkaar vreeën, begon ze te klagen: 'Waarom, ach waarom, kunnen we niet vrijen zonder condoom?' Maar ik wilde haar beschermen, weet je. Ik dacht dat als ze misschien door mij besmet zou raken, ze dan misschien eerder dan ik door het virus zou sterven, aangezien ik door mijn Afrikaanse afkomst waarschijnlijk langer zou leven. Ik dacht dat haar immuunsysteem niet zo sterk was als mijn Afrikaanse immuunsysteem.' Het was moeilijk voor hem om met al deze klachten en de emotionele reacties van zijn vrouw om te gaan. Hij dacht er zelfs aan om naar zijn land van herkomst in Afrika terug te gaan en er te sterven: 'Iedere avond zag ik me met een enorm dilemma geconfronteerd. Iedere ochtend voelde het

alsof ik wilde weglopen. Ik wist gewoon dat ze weer over het vrijen en condoomgebruik zou beginnen. Het was net alsof ik door de vallende duisternis werd opgejaagd.'

Uiteindelijk besloten ze om de procedure voor sperma wassen in het AMC uit te proberen: 'Ik was ziek en moe van al het geklaag.' In 2002 ging er een nieuw programma van start in het ziekenhuis voor het 'wassen' van sperma voor mensen met hiv: 'Mijn internist wist van het trauma van mijn vrouw en dat zij graag een kind wilde hebben, maar ook dat ik niet wilde dat ze zwanger zou worden met het mogelijke risico op hiv. Na overleg met de gynaecoloog en de hiv-verpleegkundige adviseerde de internist ons om sperma wassen uit te proberen. Hij vertelden ons dat het programma zich nog in de testfase bevond, maar we besloten om er toch aan deel te nemen.'

De procedure voor sperma wassen was een manier om aan hun verlangen naar een kind te voldoen. Tegelijkertijd was het echter ook een afschuwelijk en aangrijpend proces: 'Het was traumatiserend en erg onprettig. Het kostte enorm veel tijd en er waren aspecten in de procedure waar ik een hekel aan had. De reis naar het ziekenhuis duurde veertig minuten en ik moest sperma in een glas doen. Dan zei de dokter dat de hoeveelheid niet voldoende was of dat de kwaliteit niet goed genoeg was. Dat moest ik twee keer per maand doen. Ik moest in het ziekenhuis in een hokje masturberen. Het erotische materiaal dat ze hadden was afschuwelijk, omdat het niet het soort materiaal is waar ik opgewonden van raak. Ze hebben me nooit gevraagd wat mij opwond. Een ander probleem was dat mijn vrouw nooit kon meekomen, omdat zij moest werken. Mijn vrouw moest echter tijdens andere fases van de procedure naar het ziekenhuis. Een jaar lang ging ze iedere maand naar het ziekenhuis, net voor, tijdens en na haar menstruatieperiode. Het in-vitrofertilisatieproces is niet echt prettig. Het was allemaal erg experimenteel. We probeerden het voor een jaar, maar zonder resultaat.'

Het contact met zijn internist, een aardige man, was altijd open: 'Tijdens een van onze gesprekken vertelde mijn internist dat hij precies wist wanneer een vrouw zwanger kon raken. Als ik het op dat moment met mijn vrouw zou doen, dan zou ze zwanger raken en de kans op hiv-infectie zou dan een op de honderd zijn.' De internist voelde ook niet veel voor in-vitrofertilisatie: 'Hij raadde mij het niet aan om het zonder condoom te doen. Ik besloot echter voor mezelf om het toch te proberen, omdat ik genoeg had van al die frustratie als gevolg van het gereis naar het ziekenhuis en het uitproberen van een procedure zonder resultaat. Dus besloot ik om het zonder condoom te doen.' Korte tijd later ontdekte zijn vrouw tijdens een van de controles dat zij zwanger was.

Ofschoon de zwangerschap in menig opzicht geweldig nieuws was, was het voor hem toch ook een 'vreselijke periode'. Negen maanden lang werd zijn vrouw voortdurend op hiv getest. Of de baby wel of geen hiv had kon pas na de geboorte worden vastgesteld: 'Het was vreselijk en het zorgde voor grote angst. Ik kon echter alleen maar wachten. Nee, de zwangerschap was geen prettige periode voor me.' Het feit dat zij onveilig hadden gevreeën en dat hij zijn

vrouw en ongeborn kind mogelijk had besmet, zorgde voor enorme stress: ‘Het was net alsof ik doodging toen ik het met mijn vrouw zonder condoom deed. Op die dag wilde ik eigenlijk naar Afrika teruggaan om er te sterven. Ik was zo ongelukkig tijdens haar zwangerschap.’

De baby werd via een keizersnede geboren. In die tijd ging men ervan uit dat de kans op hiv-infectie voor baby’s tijdens de geboorte kleiner zou zijn door het uitvoeren van een keizersnede: ‘Meteen toen de navelstreng werd doorgeknipt, namen ze wat bloed af om het te controleren op hiv. Ze namen ook wat bloed af van de pasgeboren baby, vijf uur na haar geboorte, om te testen op hiv. Het was een hele opluchting toen de resultaten met goed nieuws terugkwamen: zowel het bloed in de navelstreng als van de baby waren negatief.’

MAN G

G is blij dat hij een eenendertig jaar oude man heeft leren kennen, met wie hij nu al twee jaar een relatie heeft. Zij/hij weet dat hij getrouwd is en een vrouw in zijn eigen land heeft. Ze gebruiken geen condoom: ‘Ik noem haar ‘zij’ omdat ze alles doet wat een vrouw normaal doet. Ze ziet zichzelf als mijn vrouw. We kunnen alleen niet aan kinderen denken, omdat dat biologisch niet kan.’

‘In het begin gebruikten we een condoom, maar na een tijdje drong ze erop aan om het zonder te doen. Ik probeerde haar te overtuigen, maar uiteindelijk gaf ik toch toe. Ik vermoed dat ze zelf misschien ook besmet is, omdat een van haar minnaars enkele jaren geleden aan aids is overleden.’ Ze hebben samen nog nooit een hiv-test laten afnemen: ‘Ze vroeg er nooit om en drong ook nooit aan op een condoom.’ Soms heeft zij ook seks met andere vrienden. Hij heeft haar niks over zijn hiv-positieve status verteld: ‘Weet je, het is moeilijk om iemand te vertrouwen met wie je intiem contact hebt. Als je ruzie maakt, dan kunnen ze het door vertellen.’

‘Ik zie mezelf niet als een homoseksueel. Ik vrij met een man die ik als mijn vrouw neem. Begrijp je wat ik bedoel? Ik neem haar. Ik word zelf nooit genomen. In mijn land had ik voor de afwisseling ook wel eens seks met andere mannen. Maar hier, nadat ik tevergeefs naar een vrouwelijk partner had gezocht, vond ik haar. Ik vind het niet erg, omdat het voor mij toch niet veel verschil uitmaakt. Ik zal het echter aan niemand uit mijn eigen land vertellen, tenzij ik weet dat ze hetzelfde doen. En ik zal het absoluut niet tegen de moeder van mijn kinderen zeggen. Zij zal het nooit weten.’

MAN H

H heeft een vaste sekspartner: ‘Voor seks hoef ik dus niet echt op jacht te gaan.’ Tegen al zijn potentiële sekspartners vertelt hij al in een vroeg stadium dat hij hiv heeft. Hij vindt dat het belangrijk is voor de andere persoon, zodat deze dan ‘zelf kan beslissen’. Hij wil hen niet vertellen dat hij hiv heeft nadat ze met elkaar hebben gevreeën: ‘Wanneer je het de persoon vertelt met wie je naar bed

gaat, en je vrijt veilig, dan is alles oké, neem ik aan. Er zijn dingen waarmee je geen risico moet nemen.'

Hij is ervan overtuigd dat het belangrijk is om het tegen sekspartners te zeggen. Hij merkt dat de meeste partners hier ook positief op reageren. Natuurlijk maakt hij zich ook zorgen over negatieve reacties: 'Je wilt open zijn. Maar als het op intimiteit aankomt, dan kan het lastig zijn om het de persoon in kwestie te vertellen. Soms voel je dat je het niet moet doen. Ik bedoel, als je zoiets tegen iemand zegt, dat je hiv-positief bent. Als iemand dan zegt: 'Ik wil niet bij zulke mensen in de buurt komen,' dan schaam ik me en voel ik me depressief. Soms valt het mee, maar soms valt het ook tegen. Ik heb het tegen vijf mannen gezegd van wie ik nooit meer iets heb teruggehoord.' Het doet pijn wanneer de mensen hem vermijden, dus is hij voorzichtig aan wie hij zijn hiv-status bekendmaakt: 'Je bent onzeker, want er wordt geroddeld. Je moet dus goed uitkijken tegen wie je het zegt.' Maar in het algemeen valt het mee: 'De meesten reageren goed en begripvol als je eerlijk tegen hen bent.'

Hij is van mening dat hoe aardiger je iemand vindt, hoe moeilijker het is om je hiv-status bekend te maken, omdat je niet weet hoe die persoon zal reageren. Het lijkt een stuk makkelijker om het aan potentiële vrienden te vertellen, dan aan potentiële sekspartners of minnaars. In het geval van vrienden: 'Ik weet dat ze niks van me willen en ik niks van hen. Het enige dat ik wil is vriendschap. Ze zijn er zeker van dat ze niks van je krijgen.' Maar het is een ander verhaal als het iemand is die je echt leuk vindt: 'Dat zet je aan het denken en dan moet je het allemaal vertellen. Uiteindelijk, als je hem het niet vertelt, dan zeg je: 'Oké, laat ik hem maar uit mijn hoofd zetten,' omdat je soms niet zeker weet wat de reactie zal zijn. Als je soms uitgaat en een leuke vent ziet, dan denk je dat het je eigenlijk niks uitmaakt. Maar soms, als je iemand heel erg leuk vindt, dan zeg je: 'Ik weet niet zeker hoe hij zal reageren'. Dus zeg je maar niks en laat hem gaan. Als ik dus iemand ontmoet met wie ik graag zou willen vrijen of meer tijd zou willen doorbrengen, dan ben ik een stuk voorzichtiger. Dan zorg ik ervoor dat we niet met elkaar naar bed gaan voordat ik het hem verteld heb. Ik moet er dan ook eerst over nadenken.' Alles in overweging nemend, komt hij tot de conclusie dat hij openlijker is over hiv wanneer hij buiten zijn woonplaats is.

De belangrijkste problemen met betrekking tot seksualiteit en relaties

DE IMPACT VAN HIV OP INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT

In de meeste gevallen brengt hiv een diepgaande verandering teweeg in seksuele relaties. Veel mensen zeggen dat zij geen intiem leven meer hebben of minder relaties dan voorheen, voordat zij hun hiv-positieve status ontdekten. De meeste geïnterviewden gaven aan dat zij zich nu terughoudender gedragen waar het intimiteit en seksuele relaties betreft. Het vermijden van intimiteit heeft zowel te maken met de angst voor disclosure en afwijzing, als de angst om een partner met hiv te besmetten. De mening heerst dat de kans bestaat dat het op een gegeven moment toch zal uitkomen, omdat het uiteindelijk te moeilijk is om de eigen hiv-status geheim te houden. Deze mening is op de veronderstelling gebaseerd dat disclosure gelijkstaat aan afwijzing. Dit staat echter in sterk contrast met de positieve ervaringen van mensen die hun hiv-status wel aan hun partners hebben bekendgemaakt en die acceptatie en steun bij hen vonden. Seks en intimiteit vormen op vele wijzen een directe confrontatie met de eigen hiv-conditie.

Velen in dit boek vonden dat de moeilijkheden en de angst voor afwijzing gerelateerd aan het bekendmaken van de eigen hiv-status konden worden vermeden door een relatie aan te gaan met iemand die ook hiv-positief is. Veel mensen wezen op de noodzaak om andere hiv-positieve mensen te ontmoeten. Zij gaven aan dat zij dit al op verschillende wijzen deden, bijvoorbeeld door lid te worden van zelfhulpgroepen voor mensen met hiv en door internetsites te bezoeken op zoek naar hiv-positieve partners. Het is soms makkelijker om een relatie met iemand te hebben die ook met hiv leeft, omdat de angst om de ander met hiv te besmetten ontbreekt. Seks is minder stresserend wanneer de partner niet blootstaat aan het risico van infectie. Bovendien is het in zo'n geval vaak makkelijker om ervaringen te delen en samen met de hiv-positieve partner een toekomst te plannen. Voor veel mensen is het echter moeilijk om een hiv-positieve partner te vinden. Vaak is het ook nog maar de vraag of de aantrekkingskracht wederzijds is. Een relatie kan niet alleen worden gebaseerd op het feit dat twee partners hiv-positief zijn. Zij moeten ook iets voor elkaar voelen. Daarnaast dienen partners ook soortgelijke opvattingen over het huwelijk en de toekomst te hebben, om maar een paar dingen op te noemen. In de praktijk blijkt dat het daarom niet altijd even makkelijk is om een hiv-positieve partner te vinden en een relatie op te bouwen.

In het algemeen zorgt hiv voor meer complicaties bij het hebben van een bevredigend intiem leven en seksleven. De angst voor negatieve reacties en afwijzing maakt het voor hiv-positieve mensen moeilijk om hun behoefte aan intimiteit te vervullen. De geïnterviewden zeiden dat zij graag de volgende dingen in een hechte relatie zouden willen zien: intimiteit, een emotionele band, seks en seksuele bevrediging, en financiële en economische zekerheid. Het meren-

deel ondervond grote druk waar het hun verwachtingen over intieme relaties, trouwen en het stichten van een gezin betrof. Deze wensen bleken na hun hiv-diagnose vaak maar moeilijk vervulbaar.

DE IMPACT VAN HIV OP INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT

- Hiv betekent vaak dat het lastig is om een partner te vinden, langdurige relaties op te bouwen en een bevredigend seksleven te hebben.
- Seks en intimiteit vormen een directe confrontatie met de eigen hiv-status, vooral als een partner hiv-negatief is.
- Er bestaat een behoefte aan het ontmoeten van hiv-positieve partners, omdat men vaak vindt dat het makkelijker is om een relatie en een toekomst op te bouwen met iemand die zich in dezelfde situatie bevindt.
- De angst voor afwijzing en het besmetten van de partner spelen een belangrijke rol in het vermijden van intieme relaties en seks. Dit speelt vooral bij vrouwen, in het bijzonder bij hen die in het verleden zijn misbruikt, waarbij de angst voor geweldadige reacties van mannelijke partners een belangrijke overweging is.

DISCLOSURE AAN DE PARTNER

Een belangrijk aandachtspunt voor de mensen in dit boek is de vraag of zij al dan niet over hun hiv-status aan hun seksuele en intieme partners moeten vertellen. Het merendeel is in dit opzicht terughoudend, omdat zij bang zijn om te worden afgewezen en verlaten. Disclosure houdt in dat mensen het risico lopen verdriet te worden aangedaan en gestigmatiseerd te worden. Het is pijnlijk en deprimerend om niet te worden aanvaard voor wie je bent. Dit speelt zowel een rol in relatie tot de partners, als in relatie tot familieleden en vrienden. Sommige hiv-positieve mensen in dit boek vragen zich af of het al dan niet noodzakelijk is om de eigen hiv-status aan een partner te onthullen, zolang deze niet aan enig risico wordt blootgesteld en er veilig wordt gevreeën. Het onderwerp disclosure heeft ook betrekking op de status van de partner: is bekend of hij of zij ook een soa of hiv-infectie heeft? De verschillende waarden en betekenissen die seksuele en intieme relaties voor iemand kunnen hebben, beïnvloeden de mate waarin het vertellen over de eigen hiv-status als moeilijk wordt ervaren.

De verhalen in dit boek laten duidelijk zien dat disclosure van de hiv-status zowel tot negatieve als positieve reacties kan leiden. Voor sommige mensen, vooral vrouwen, besluiten de partners vaak de relatie te beëindigen op het moment dat zij het nieuws van de hiv-infectie horen. Een man berichtte over een vrouw die na de disclosure van haar hiv-status door haar mannelijke partner van het balkon werd gegooid en volledig verlamd raakte. Maar er zijn ook de ervaringen van partners die op een begripvolle wijze reageren of van mensen die een nieuwe relatie beginnen na het vertellen over hun hiv-status. Sommige

geïnterviewden vonden het belangrijk om een potentiële partner meteen te informeren over het feit dat zij hiv hadden, zodat deze de kans had om zelf tot een beslissing te komen. De positie van vrouwen verdient hier bijzondere aandacht, vanwege de mogelijk negatieve reacties wanneer zij hun partner over hun hiv-status informeren. Zwangere vrouwen, maar ook vrouwen die voor hun verblijfsvergunning afhankelijk zijn van hun partner, bevinden zich in een bijzonder kwetsbare positie. Dit is vooral het geval wanneer de partner hen afwijst en besluit om de relatie te verbreken of zelfs gewelddadig wordt.

Bovenstaande problemen houden ook in dat het helemaal niet makkelijk is om te beslissen hoe en wanneer het nieuws aan de partner verteld moet worden: het is moeilijk om zelf het initiatief te nemen. Hoe moeilijk het praten over hiv is hangt ook af van de kennis en instelling van de partner en de gevoelens van de hiv-positieve persoon. Enkele geïnterviewden vertelden dat zij het lastiger vinden om het nieuws aan iemand te vertellen die zij echt leuk vinden of van wie zij erg veel houden, omdat er dan meer op het spel staat en een eventuele afwijzing pijnlijker is. Wanneer het lastig is om over de eigen hiv-status te praten, snijden sommigen het onderwerp hiv meer in het algemeen aan. Op deze wijze hopen zij de stigmatisering en veilig vrijen bespreekbaar te maken. Vaak laten zij hierbij echter hun eigen hiv-status achterwege en proberen niet al te deskundig over te komen, omdat andere mensen dan misschien iets gaan vermoeden.

DISCLOSURE AAN DE PARTNER

- De beslissing om de eigen hiv-status al dan niet aan de (mogelijke) partner bekend te maken, wordt vaak als zeer lastig ervaren.
- De redenen om de hiv-status niet bekend te maken, hangen samen met de angst voor afwijkig, pijn te worden gedaan, niet te worden geaccepteerd voor wie je bent of aan lichamelijk geweld te worden blootgesteld.
- De redenen om de hiv-status wel aan de partner bekend te maken, zijn onder meer de wens om de ander zo volledig mogelijk te informeren, de onmogelijkheid om de hiv-status in een hechte en intieme relatie geheim te houden en de opvatting dat je eigenlijk alles met elkaar zou moeten delen.
- Disclosure is ook belangrijk vanwege de mogelijke steun die een partner kan geven aan het positief leven met hiv en in het bijzonder met betrekking tot therapietrouw aan de antiretrovirale behandeling. Het verbergen van de hiv-status kan het volgens voorschrift innemen van deze medicatie bemoeilijken.
- Mensen hebben ervaring met zowel positieve als negatieve reacties op de disclosure. In sommige gevallen worden relaties beëindigd, maar in andere gevallen blijken de partners begripvol en behulpzaam.
- Eventuele disclosure moet ook rekening houden met de status van de partner: is het bekend of hij of zij misschien ook een soa of hiv heeft?

EEN BEVREDIGEND SEKSLEVEN EN DE BEHOEFTE AAN COUNSELING

Sommige verhalen van zowel vrouwen als mannen laten niet alleen zien hoe moeilijk het is om een partner te vinden, maar ook dat hiv-positieve migranten problemen hebben met het vinden van seksuele bevrediging. Deze frustratie als gevolg van de afwezigheid van een bevredigend seksleven hangt samen met de stress die seks met een hiv-negatieve partner kan veroorzaken. De angst dat het condoom zal scheuren en de mogelijk infectie van de partner zorgen ervoor dat seks niet zonder de nodige stress is. Het gebrek aan seksuele bevrediging kan ook met lichamelijke veranderingen samenhangen. Sommige vrouwen en mannen die antiretrovirale therapie ondergaan, ervaren een vermindering in hun geslachtsdrift. De medicatie schijnt de seksuele lust te onderdrukken. Eerder onderzoek door Soa Aids Nederland – *CarezTalk about sex?! –* toonde reeds aan dat sommige mannen last hadden van erectieproblemen als gevolg van de antiretrovirale behandeling (Shiripinda & Tempert 2006).

De minder sterke geslachtsdrift en mogelijke erectieproblemen kunnen leiden tot onzekerheid en twijfels onder hiv-positieve mensen over wat er nu met hen aan de hand is. Soms schamen zij zich en vragen zij zich af of het normaal is dat zij maar zo weinig interesse hebben in relaties en seks. Het kan lastig zijn om over deze problemen te praten, omdat vrienden zich vaak niet bewust zijn van de positieve status van deze mensen. Het hierboven genoemde onderzoek *CarezTalk about sex?!* laat zien dat de hiv-verpleegkundige voor veel hiv-positieve migranten het beste aanspreekpunt is waar het hun seksuele gezondheid betreft. Hetzelfde onderzoek toonde echter ook aan dat er in de praktijk niet voldoende tijd was om zulke zaken tijdens bezoeken te bespreken. Bovendien gaven de hiv-verpleegkundigen toe dat zij zich niet altijd op hun gemak voelden bij het bespreken van dit onderwerp. Dit was vooral het geval wanneer hun patiënten mannen, alleenstaande vrouwen of weduwen waren. Uit de verhalen in dit boek kan worden geconcludeerd dat veel migranten met hiv geen hoge prioriteit geven aan de omgang met problemen ten aanzien van hun seksuele gezondheid. De reden hiervoor is dat zij in hun leven met grotere problemen te maken hebben of dat zij zich niet op hun gemak voelen bij, en niet gewend zijn aan, het vragen van hulp in verband met intimiteit en seksualiteit. Een vrouw gaf expliciet aan dat zij dacht dat counseling voor ‘gekke, zieke mensen’ was en zij van mening was dat zij zelf niet in die categorie thuishoorde.

EEN BEVREDIGEND SEKSLEVEN EN DE BEHOEFTE AAN COUNSELING

- Zowel vrouwen als mannen kunnen problemen ondervinden ten aanzien van hun seksuele gezondheid. Voor sommige mensen leidt de antiretrovirale behandeling tot een vermindering in hun geslachtsdrift en seksuele lust, of erectieproblemen.
- Problemen ten aanzien van de eigen seksuele gezondheid kunnen ervoor zorgen

dat hiv-positieve patiënten zich onzekerder voelen en zich afvragen of zij wel normaal zijn. Vaak weten zij niet waar zij terecht kunnen om dit soort problemen te bespreken.

- In principe zorgt het contact met hiv-verpleegkundigen voor een goede mogelijkheid om problemen ten aanzien van de seksuele gezondheid te bespreken. Vaak is het echter zo dat tijdsgebrek en/of verlegenheid van zowel verpleegkundigen als de patiënten een hindernis vormt.

CONDOOMGEBRUIK

Het gebruik van een condoom is een belangrijk onderwerp binnen de seksuele gezondheid en maar weinig mensen in dit boek ontkennen het belang ervan. Een aantal van hen zegt dat zij altijd veilig vrijen en wijzen erop dat het niet uitmaakt om welke redenen een persoon veilig vrijt. Het is gewoon belangrijk om een condoom te gebruiken. Dit is niet alleen belangrijk om hiv-besmetting van partners te voorkomen, maar ook om een zogenaamde ‘superinfectie’ te vermijden, i.e. besmetting met een andere hiv-variant. Verder zorgt een condoom ook voor bescherming tegen ongewilde zwangerschappen. Ondanks deze medische redenen voor veilig vrijen, hebben sommige mensen in dit boek (soms) toch seks zonder een condoom. Hiervoor bestaan verschillende redenen.

Verskillende geïnterviewden gaven aan dat het in de praktijk niet altijd even makkelijk is om een condoom te gebruiken. Het is bijvoorbeeld moeilijk om condooms te blijven gebruiken als de relatie de beginfase is gepasseerd. Sommige vrouwen en mannen wijzen erop dat seks met een condoom in hun ervaring minder prettig en bevredigend is dan de ‘echte smaak’ van ‘blote seks’. Er zijn veel excuses om geen condoom te gebruiken, bijvoorbeeld dat de voorraad condooms op is. In sommige gevallen is er binnen relaties met een partner die ook hiv-positief is minder druk om een condoom te gebruiken. Maar voor hiv-positieve koppels blijft er het risico op besmetting door een andere hiv-variant. Een belangrijk aandachtspunt met betrekking tot veilig vrijen zijn de problemen die samenhangen met het bespreekbaar maken van condoomgebruik. Vooral daar waar de partner niets weet over de hiv-status, kan het gebruik van een condoom tot vermoedens leiden. Voor sommige vrouwen leidt de angst voor disclosure en de mogelijke afwijzing en kans op verlating door de partner, er vaak toe dat zij onveilig met mannen vrijen zonder hun positieve status bekend te maken.

Bij condoomgebruik speelt de positie van vrouwen in relaties en de mogelijkheden die zij hebben om het gebruik van een condoom te suggereren een belangrijke rol. In dit opzicht is het belangrijk om rekening te houden met het feit dat de redenen waarom vrouwen seksuele relaties aangaan niet alleen bestaan uit seksuele bevrediging en intimiteit. Seks kan ook een manier zijn om een mannelijke partner aan hen te binden voor economische en/of financiële

zekerheid. Veel literatuur over seksualiteit laat zien dat seksuele relaties bij mensen in bijvoorbeeld sub-Sahara Afrika vaak een transactioneel element bevatten, waarbij vrouwen seks gebruiken om hun maatschappelijke en financieel-economische positie te verbeteren. Deze uitwisseling of dit transactionele element dient echter in de juiste context te worden gezien. In het onderzoek *CarezTalk about sex?!* gaven de vrouwelijke ondervraagden aan dat de relatie tussen geld en seks niet direct is. Het omgekeerde is eerder het geval: van mannen die seks hebben met vrouwen wordt verwacht dat zij voor hen zorgen. De mannen gaven dit ook aan. Ofschoon het weigeren van seks materiële gevolgen kan hebben, is niet alles zo eenduidig. In de praktijk kunnen de materiële gevolgen van seks en intieme relaties echter een negatief effect hebben op het vermogen van vrouwen om het gebruik van condooms af te spreken en veilig vrijen te benadrukken.

Een ander punt met betrekking tot de onderhandelingskracht van vrouwen is de blootstelling aan agressie en seksueel geweld. Diverse vrouwen in dit boek werden aan seksueel geweld onderworpen, seksueel misbruikt of door hun partner gedwongen om seks met andere mannen te hebben. Het onderzoek *CarezTalk about sex?!* liet zien dat de grote meerderheid van vrouwen aangaf dat zij tot seksuele handelingen werden gedwongen die zij eigenlijk niet wilden doen. Het leven in een asielzoekerscentrum is zwaar. Er zitten mensen die enorm gefrustreerd zijn als gevolg van de traumatische ervaringen in hun land van herkomst of als gevolg van de lange wachttijd op een beslissing van de IND over een mogelijk verblijf in Nederland. Het geweld en misbruik waaraan deze vrouwen blootstaan, vormt een ernstige belemmering voor hun vermogen om het gebruik van een condoom voor te stellen of erop aan te dringen.

Een andere belangrijke reden om geen condoom te gebruiken, is het verlangen om kinderen te krijgen. Hoewel het vanuit medisch oogpunt niet aan te raden is om op de natuurlijke wijze zwanger te worden, geven sommige mensen toch de voorkeur aan 'blote seks' in plaats van procedures zoals sperma wassen. Het 'wassen' van sperma, ook wel spermacentrifuge genoemd, is essentieel in gevallen waar de man hiv-positief is. Het beschermt de hiv-negatieve partner tegen mogelijke hiv-infectie.

CONDOOMGEBRUIK

- Het belang van condoomgebruik ter voorkoming van nieuwe hiv-infecties, superinfectie of ongewenste zwangerschap is algemeen bekend onder migranten met hiv.
- In de praktijk zijn er echter verschillende hindernissen die het gebruik van een condoom, en het spreken daarover, in de weg staan, vooral in gevallen waar de hiv-status niet is bekendgemaakt.
- Het niet gebruiken van een condoom gebeurt in kortetermijnrelaties, waarin de partners elkaars seksuele voorgeschiedenis niet kennen, maar ook in langetermijnrelaties, waarin de partners na de beginperiode meer intimiteit willen door 'blote seks'. Hoewel er een risico op superinfectie bestaat, komt het niet gebruiken van een condoom ook voor onder hiv-positieve koppels.
- De materiële afhankelijkheid van mannelijke partners en het risico op geweld en misbruik, zetten grote druk op het vermogen van vrouwen om te onderhandelen over, en de nadruk te leggen op, het gebruik van een condoom.
- Het verlangen om kinderen te krijgen is ook een belangrijke reden om soms geen condooms te gebruiken.

5 Conclusies en aanbevelingen



Dit boek vertelt de persoonlijke verhalen van vijftien migranten die met hiv in Nederland leven. Aan bod kwamen de problemen en hindernissen die zij in hun alledaagse leven ondervinden bij de toegang tot behandeling, zorg en steun. Verschillende typen migranten kwamen aan bod: migranten met een Nederlands paspoort of verblijfsvergunning, migranten die een aanvraag hebben gedaan voor asiel of voor een verblijfsvergunning op medische gronden, en migranten wier aanvraag voor een verblijfsvergunning werd afgewezen en/of die nog nooit een aanvraag hebben ingediend. Alle mensen die in dit boek geportretteerd zijn waren geschokt toen zij te horen kregen dat zij hiv-positief bleken te zijn. Een tijd lang hadden zij het gevoel alsof hun leven zo goed als voorbij was. De toegankelijkheid van medische behandeling van hiv in Nederland betekent echter dat de hiv-infectie niet meteen dodelijk is, maar een chronische infectie die onder controle kan worden gehouden. De onderscheiden migrantengroepen met hiv komen verschillende moeilijkheden tegen aangaande toegang tot behandeling, zorg en steun. Wat alle geïnterviewden met elkaar gemeen hebben, is hun ijzersterke wil en het verlangen om het beste te maken van hun gecompliceerde situatie. Dit hoofdstuk vat bondig de belangrijkste conclusies samen en geeft op basis daarvan aanbevelingen.

ZELFHULPGROEPEN

Disclosure van een positieve hiv-status is een moeilijk en gevoelig punt voor de meeste migranten die met hiv in Nederland leven. De angst voor stigmatisering en isolatie, het veronderstelde gebrek aan vertrouwen en de angst om familieleden en vrienden pijn te doen, zorgen ervoor dat veel migranten met hiv er de voorkeur aan geven om hun hiv-status voor zichzelf te houden. Zelfhulpgroepen, waar zij andere mensen met hiv kunnen ontmoeten, blijken ontzettend waardevol voor hen, omdat deze een omgeving scheppen voor het delen van ervaringen. Deze groepen zijn verder belangrijk vanwege de hulp die zij kunnen geven met betrekking tot de toegang tot medische zorg, het vinden van onderdak, een inkomen of een advocaat voor het aanvragen van een verblijfsvergunning.

VERBLIJFSVERGUNNING OP MEDISCHE GRONDEN

Migranten met een hiv-diagnose kunnen een aanvraag voor een Nederlandse verblijfsvergunning indienen. De reden voor toewijzing van deze vergunning is niet de hiv-diagnose zelf, maar het feit dat de vereiste hiv-medicatie en medische controles niet beschikbaar zijn in het land van herkomst. Een verblijfsvergunning op medische gronden is voor hiv-positieve migranten essentieel voor de toegang tot de benodigde medische behandeling, alsook voor de kans om een nieuw en onafhankelijk bestaan op te bouwen. De aanvraagprocedure van de IND kent echter talrijke problemen. De belangrijkste zijn de beperkte inzichtelijkheid van de procedure en de wijze waarop besluiten tot stand komen

– wat als onvoorspelbaar en stresserend wordt ervaren – en de lange wachttijd voor het verwerken van een aanvraag.

Is de verblijfsvergunning op medische gronden eenmaal toegekend, dan ervaren de meeste migranten een tijdelijk gevoel van opluchting, omdat zij nu meer zekerheid hebben over hun leven en medische zorg. Verder heeft het ook een positief effect op hun zelfvertrouwen en zelfbeeld. Maar er doen zich al snel nieuwe problemen voor, zoals het feit dat de vergunning ieder jaar opnieuw moet worden verlengd. Aangezien de vergunning maar voor een jaar geldig is, blijft het voor de houd(st)ers onzeker of zij wel of niet in Nederland mogen blijven en daarmee of zij toegang blijven houden tot de benodigde medische zorg. Een ander probleem is dat de verblijfsvergunning migranten niet toestaat om te werken of Nederlandse lessen te volgen, wat hun integratie zou versnellen. De jaarlijkse verlenging van de vergunning betekent dus toch nog de nodige onzekerheid in het bestaan van de migranten. Verder zorgt het ook voor de nodige twijfels met betrekking tot een langer verblijf in Nederland, het opbouwen van een bestaan en de zorg voor hun gezondheid. Praktisch gezien is het feit dat de verblijfsvergunning maar voor een jaar geldig is een grote hindernis in het vinden van huisvesting, omdat er maar weinig woonruimte beschikbaar is voor mensen die slechts tijdelijk in Nederland mogen verblijven. Ten slotte geeft de vergunning weinig ruimte om naar het buitenland te reizen voor werk- of familiebezoek, aangezien zij vaak pas enkele maanden voor de verloopdatum wordt toegekend.

Aanbevelingen

- De lengte van de aanvraagprocedure voor een verblijfsvergunning op medische gronden zou drastisch moeten worden verminderd, om zo de stress voor migranten met hiv te minimaliseren.
- De geldigheid van de verblijfsvergunning op medische gronden zou tot een redelijke tijdsduur moeten worden verlengd, minimaal drie jaar, om zo migranten met hiv in staat te stellen om hun toekomst te plannen.

TOEGANG TOT MEDISCHE ZORG

Vanuit juridisch en beleidsoogpunt heeft iedereen die op Nederlands grondgebied verblijft recht op medisch noodzakelijke zorg, ongeacht iemands juridische of financiële status. Als gevolg van de Koppelingswet en de Identificatieplicht is de toegang tot medische zorg in de praktijk echter beperkt voor migranten zonder documenten of migranten die in een aanvraagprocedure zitten. Bovendien wordt de definitie van ‘medisch noodzakelijk’ in de praktijk vaak nauw geïnterpreteerd. Veel zieke of reeds met hiv gediagnosticeerde migranten zijn bang om Nederland te worden uitgezet als zij naar een ziekenhuis gaan en niet in staat zijn om de wettelijk vereiste identificatie te laten zien. Als zij toch naar het ziekenhuis gaan, zijn de artsen vaak niet meteen bereikbaar, omdat zij bij de balie of ‘Bureau Opname’ worden tegengehouden. Hier worden zij dan

aan een serieuze ondervraging over het kunnen betalen van de ziekenhuisrekeningen onderworpen. In de praktijk blijkt dat de afweging over wel of niet toegang tot medisch noodzakelijke zorg vaak niet op medische gronden wordt genomen en niet door een arts wordt gemaakt. De meeste migranten zijn zich niet bewust van hun recht op medisch noodzakelijke zorg. Alhoewel zij op deze zorg kunnen aandringen, zijn de meeste migranten zonder documenten bang dat de politie wordt gebeld en zij Nederland zullen worden uitgezet.

De financiële afspraken voor de verstrekking van medische zorg aan patiënten die niet in staat zijn om hun eigen rekening te betalen, verschillen voor de eerste- en tweedelijnszorg.⁹ Wat de eerstelijnszorg betreft, kan de verrekening van de financiële kosten plaatsvinden via het Koppelingsfonds. Hiv-behandeling kan als onderdeel van de eerstelijnszorg worden verstrekt, maar ziekenhuisopname niet. Voor de tweedelijnszorg is er geen speciaal fonds waar zorgverstrekkers voor financiële compensatie terecht kunnen. De kosten vallen hier onder de lastenpost 'dubieuze debiteuren' en worden als zodanig in de onderhandelingen tussen zorgverstrekkers en zorgverzekeraars meegenomen.

In de praktijk komen onverzekerde patiënten talrijke problemen tegen wanneer zij toegang tot medische zorg zoeken. Het is niet ongebruikelijk dat het medisch personeel niet voldoende op de hoogte is van de financiële regelingen en daarom terughoudend is met het verstrekken van medisch noodzakelijke zorg. Bovendien wordt onverzekerde patiënten vaak nadrukkelijk gevraagd om hun eigen rekeningen te betalen. Dit leidt ertoe dat deze patiënten er vaak van afzien om de benodigde medische zorg te zoeken.

Een laatste probleem met de toegang tot medische zorg heeft te maken met interculturele communicatie. Communicatieproblemen spelen bijvoorbeeld een rol wanneer patiënten ergens vandaan komen 'waar dokters het beter weten' en de autoriteit van het medisch personeel blindelings wordt geaccepteerd. Deze patiënten zijn niet gewend om op een behandeling aan te dringen en vragen te stellen over problemen die belangrijk voor hen zijn.

Aanbevelingen

- Zowel het medisch personeel als patiënten dienen beter te worden geïnformeerd over het recht op medisch noodzakelijk zorg van iedereen die op Nederlands grondgebied verblijft, ongeacht hun juridische of verzekeringsstatus.
- Zorgverstrekkers dienen beter te worden voorgelicht over ziekenhuisprocedures en financiële afspraken met betrekking tot de rechten van speciale groepen, zoals onverzekerde of ongedocumenteerde patiënten.
- De afweging over toegang van ongedocumenteerde patiënten dient in de praktijk daadwerkelijk door artsen en op medische gronden te worden gemaakt.

⁹ Eerstelijnszorg wordt verstrekt door huisartsen, verloskundigen en apothekers. Tweedelijnszorg wordt verstrekt door instellingen als ziekenhuizen en specialisten.

HUISVESTING EN LEVENSONOMSTANDIGHEDEN

Er zijn grote verschillen in de huisvestingsomstandigheden van de voor dit boek geïnterviewde hiv-positieve migranten. De levensomstandigheden van asielzoekers en van migranten zonder documenten zijn vaak van slechte kwaliteit. Vaak delen zij een huis of een kamer, wat inhoudt dat zij met veel mensen bij elkaar wonen en weinig privacy hebben. In sommige gevallen leven zij zelfs voor kortere of langere tijd op straat. In zulke slechte levensomstandigheden hebben migranten vaak weinig controle over hun etenstijden en het type voedsel dat zij nuttigen. Dit kan tot problemen leiden bij het succesvolle verloop van een antiretrovirale behandeling. Bovendien vermijden mensen vaak hun medicijnen in een koelkast te bewaren die zij met anderen moeten delen, omdat zij hun hiv-status liever niet willen bekendmaken. Verder zijn hun levensomstandigheden moeilijk vanwege de grote hoeveelheid stress die zij ervaren. Dit komt niet ten goede aan de algemene gezondheid van deze migranten noch aan hun vermogen om met hiv om te gaan. Ten slotte kan de afhankelijkheid van anderen voor onderdak serieuze gevolgen hebben. Dit is vooral het geval voor vrouwen die in problematische relaties blijven, omdat zij bang zijn het huis te worden uitgezet of het slachtoffer van geweld te worden. Hun beperkte toegang tot woonruimte en informatie daarover maakt het moeilijk voor hen om zulke relaties te verlaten.

Migranten die er wel in zijn geslaagd om een verblijfsvergunning op medische gronden of asiel te krijgen, hebben de kans om een nieuw en stabiel onderdak te vinden. Maar wanneer zij naar een nieuwe plek verhuizen, dan zijn er vaak andere hindernissen, zoals de bureaucratie gerelateerd aan bestaande huisvestings- en inkomensregelingen. In deze overgangperiode zorgt deze bureaucratie, in wat voor velen een vreemd land is, voor veel stress en verwarring.

Ten aanzien van speciale projecten zoals opvangcentra voor illegalen of psychosociale steun voor migranten met hiv moet worden opgemerkt dat deze in sommige gevallen door mensen worden geleid die misbruik maken van hun eigen positie en van de kwetsbare positie van de mensen die zij claimen te helpen. Er zijn verschillende gevallen bekend van vrouwen en mannen met hiv die werden gemanipuleerd, geëxploiteerd en misbruikt door mensen die hen eigenlijk zouden moeten helpen. Om zulke situaties te voorkomen en ervoor te zorgen dat mensen met hiv die zich in een kwetsbare positie vinden de hulp krijgen die zij nodig hebben, dienen de managers van zulke projecten de nodige professionele training te ondergaan.

Aanbevelingen

- Vrouwen in een kwetsbare positie dienen te worden voorgelicht over ‘vrouwvriendelijke’ voorzieningen in Nederland, zoals blijf-van-mijn-lijfhuizen.
- Een meer gestructureerd ondersteuningssysteem dient te worden geïmplementeerd voor migranten met hiv die een verblijfsvergunning op medische gronden krijgen toegekend, zodat zij met de gangbare procedures voor huis-

vesting en het verkrijgen van een inkomen in Nederland kunnen worden geholpen.

- Migranten met hiv zonder documenten dienen fatsoenlijke basisvoorzieningen te krijgen aangeboden, zoals 'bed, bad en brood', en rechtshulp om de aanvraag voor een verblijfsvergunning te begeleiden. Dit is niet alleen van belang voor de individuele gezondheid en welzijn van deze migranten, maar ook voor de volksgezondheid.
- Hulporganisaties die onderdak en psychosociale steun bieden aan migranten met hiv dienen training en professionalisering aangeboden te krijgen. Dit moet manipulatie, misbruik en exploitatie van hen die in een kwetsbare positie verkeren voorkomen en ervoor zorgen dat zij de hulp ontvangen waar zij recht op hebben.

WERK EN INKOMEN

De slechte levensomstandigheden van veel hiv-positieve migranten hangen samen met hun lage inkomen en lage baanzekerheid, vooral bij mensen wachtend op of zonder documenten. Migrantengroepen die in een asielprocedure zitten, ontvangen een kleine financiële bijdrage. Deze is echter niet beschikbaar voor mensen die een verblijfsvergunning aanvragen op basis van medische gronden. Soms krijgen die een bijdrage van de crisisopvang. Onder bepaalde voorwaarden mogen asielzoekers 24 weken per jaar werken. Deze mogelijkheid hebben mensen die een verblijfsvergunning op medische gronden aanvragen niet.

Migranten zonder documenten zien zich voor grote problemen geplaatst waar het de voorziening in het eigen levensonderhoud betreft. Velen van hen werken illegaal, om zo de eindjes aan elkaar te kunnen knopen. Sommigen belanden in de criminele sfeer of in de seksindustrie en kunnen zo aan mensen-smokkel en misbruik worden onderworpen.

Het weinige geld dat hiv-positieve migranten hebben om uit te geven, beïnvloedt zowel het vinden van fatsoenlijk onderdak als het volgen van een goed dieet. In de praktijk zijn velen voor hun dagelijkse overleven afhankelijk van de vrijgevigheid van anderen. Dit maakt hen kwetsbaar. Verder zorgt het gebrek aan financiële middelen er voor dat het enorm moeilijk is om een leven op te bouwen en toekomstverwachtingen te koesteren.

De beperkte mogelijkheden om werk te vinden hebben dus een negatief effect op de financiële positie van migranten en het opbouwen van een bestaan. Zij hebben ook een groot effect op hun zelfbeeld en zelfvertrouwen. In de praktijk vinden veel migranten die niet mogen werken dat er geen gebruik van hun talenten wordt gemaakt. Bovendien zijn zij vaak zozeggend hun richtingsgevoel en levensdoel kwijt, wanneer zij iedere dag gedwongen thuis moeten zitten.

Daarnaast is het voor migranten die wel een verblijfsvergunning hebben en die mogen werken, niet makkelijk om een baan te vinden. Vaak worden hun diploma's niet erkend en zijn zij gefrustreerd dat zij niet op hun opleidingsniveau kunnen werken. Meestal worden zij gedwongen om op zoek te gaan naar

slecht betaalde banen, waarbij zij concurrentie ondervinden van jongere, en daarmee goedkopere, autochtone Nederlanders. De Nederlandse taal vormt een andere barrière voor veel migranten die de arbeidsmarkt willen betreden. Omdat veel nieuwkomers pas Nederlands kunnen gaan leren als zij een verblijfsvergunning hebben gekregen, zorgt hun beperkte Nederlandse taalbeheersing voor problemen bij het vinden van werk. Zelfs de banen waarvoor Engels een vereiste is zijn maar beperkt toegankelijk, omdat het Engelse accent dat veel Afrikaanse en Latijns-Amerikaanse migranten hebben niet Brits of Amerikaans klinkt.

Veel migranten vinden dat het behoren tot een etnische minderheid een ernstige beperking vormt om een goede baan en een goed inkomen te vinden. Deze zwakkere positie van etnische minderheden op de Nederlandse arbeidsmarkt in het algemeen wordt bevestigd door de Armoedemonitor 2005. Niet-westerse allochtonen hebben een lager inkomen, bevinden zich vaker in de laagste inkomensgroepen en laagbetaalde banen, en hebben meer kans arm te zijn.

Een laatste punt heeft te maken met de relatie tussen werk en gezondheid. Voor migranten met hiv is het belangrijk om een goede balans te vinden tussen werk en gezondheid. Veel migranten zien zichzelf als sterk, gezond en in staat om te werken. Het soort werk dat zij kunnen doen, en het aantal uren dat zij kunnen werken, verschilt echter van persoon tot persoon. De praktijk toont aan dat het lastig is voor migranten om een goede balans te vinden tussen het aantal arbeidsuren en hun gezondheid. De terughoudendheid om de eigen hiv-status aan de werkgever bekend te maken – die samenhangt met de angst voor stigmatisering – maakt het er niet gemakkelijker op.

Aanbevelingen

- Meer onderzoek moet worden verricht naar de arbeidsmogelijkheden voor migranten, met bijzondere aandacht voor de factoren die hen arbeidsongeschikt maken.
- Integratie in de Nederlandse samenleving, en in het bijzonder het leren van de Nederlandse taal, zou kort na aankomst van migranten moeten worden geïntroduceerd of op het moment dat zij een aanvraag voor verblijf indienen.
- De verblijfsvergunning voor migranten met hiv op basis van medische gronden zou hen moeten toestaan om te werken, tenzij hun gezondheid dit in de weg staat.
- Het beleid dat asielzoekers toestaat om 24 weken per jaar te werken, is problematisch. Deze periode zou moeten worden verlengd, zodat migranten betekenisvol werk kunnen vinden.
- De structurele beschikbaarheid van financiële steun voor ‘bed, bad en brood’ voor migranten met hiv kan hen bescherming bieden tegen het aannemen van risicovol werk en het ondernemen van betaalde seksuele activiteiten.
- Om diezelfde reden zou de financiële steun voor asielzoekers moeten worden vergroot.

MEDICATIE EN THERAPIETROUW

Migranten die erin slagen om toegang tot antiretrovirale behandeling te krijgen, zien zich voor verschillende problemen geplaatst. Om te beginnen is de juiste voorlichting over antiretrovirale behandeling ontzettend belangrijk. Hoewel alle mensen met hiv die onder behandeling staan door gespecialiseerde hiv-verpleegkundigen over therapietrouw worden voorgelicht, is er in dit opzicht nog duidelijk ruimte voor verbetering.

Bovendien hangen de aan therapietrouw gerelateerde moeilijkheden samen met de slechte financiële positie van migranten die leven met hiv. Dit is vooral het geval waar de basisvoorzieningen, zoals 'bed, bad en brood' – de drie b's – afwezig zijn (Shiripinda 2006). Het gebrek aan privacy (gekoppeld aan de angst voor onvrijwillige onthulling van de hiv-status), instabiele levensomstandigheden, geen fatsoenlijke bewaarplek voor de medicijnen, weinig controle over voedsel en etenstijden, en de blootstelling aan een grote mate van stress (in de vorm van depressie en/of gebrek aan structuur in het dagelijkse leven), hebben allemaal een negatief effect op de therapietrouw. Veel migranten in instabiele levensomstandigheden vinden het lastig om hun antiretrovirale medicijnen overeenkomstig de door hun arts voorgeschreven richtlijnen voor tijdstip en dieet in te nemen.

Het is niet ongebruikelijk dat migranten die moeite hebben met therapietrouw in de tweedelijnszorg belanden, met andere woorden, dat zij een tweede of derde combinatietherapie moeten volgen omdat zij resistentie tegen eerdere combinaties hebben opgebouwd. Hoe meer combinaties een hiv-patiënt heeft gebruikt, hoe minder behandelingsopties er overblijven. Wanneer het omschakelen op een nieuwe combinatie te danken is aan de afwezigheid van (een van) de drie b's, dan betekent dit dat de slechte levensomstandigheden van hiv-positieve migranten hun gezondheid en toekomstverwachtingen op een negatieve wijze beïnvloeden. Met andere woorden, de drie b's zijn essentieel voor therapietrouw aan de antiretrovirale behandeling en daarmee voor de gezondheid van hiv-positieve migranten.

Aanbevelingen

- In de training van hiv-verpleegkundigen dient er aandacht te worden gegeven aan de culturele aspecten die van invloed kunnen zijn op de therapietrouw aan antiretrovirale behandeling. Hierbij valt te denken aan eetgewoonten, dieet, gebruik van kruidentherapieën enzovoort. Verder dient deze training ook de verschillende opties aan te stippen die de therapietrouw kunnen vergroten, vooral voor migranten die hier moeite mee hebben.
- Er zou structureel meer subsidie beschikbaar moeten zijn voor de 3 b's: 'bed, bad en brood'. Deze ondersteunen namelijk op belangrijke wijze het naleven van de antiretrovirale therapie, wat resulteert in een hogere therapietrouw aan de voorgeschreven medicatie.

KINDEREN

Het verlangen om een gezin te stichten en kinderen te hebben, wordt bij veel migranten met hiv overhoop gegooid wanneer zij te horen krijgen dat zij met hiv zijn besmet. Voor velen is het niet makkelijk om een partner te vinden, te trouwen en kinderen te krijgen. Een belangrijk punt voor migranten met hiv die kinderen hebben, is te bepalen hoe en wanneer zij hun kinderen over de ongeneeslijke hiv-infectie vertellen. Ouders investeren ook in het leven en de toekomst van hun kinderen, of die nu in Nederland wonen of in het land van herkomst.

Vooraf vrouwen in asielzoekerscentra, vrouwen die een verblijfsvergunning op medische gronden hebben aangevraagd en vrouwen zonder documenten vinden het moeilijk hun kinderen te voorzien van een stabiele thuisomgeving en op een bevredigende manier te zorgen voor hun basisbehoeften, scholing en zorg. Vaak zijn de instabiele levensomstandigheden, het gebrek aan privacy en het gebrek aan overlevingsmiddelen er de oorzaak van dat het moeilijk is om hun kinderen de opvoeding te geven die zij hun eigenlijk hadden willen geven. Vanwege deze moeilijkheden zijn sommige moeders zelfs niet meer in staat om bij hun kinderen te wonen. In sommige gevallen staan moeders ook bloot aan manipulatie en exploitatie, waardoor zij hun kinderen kunnen verliezen.

Aanbevelingen

- Vrouwen met kinderen dienen een stabiel thuis en een inkomen te krijgen aangeboden, zodat zij op een fatsoenlijke wijze voor hun kinderen kunnen zorgen.
- Speciale maatregelen dienen te worden getroffen voor kinderen van wie de ouders niet in het bezit zijn van de vereiste documenten, of die op een verblijfsvergunning wachten. Het leven, de gezondheid en het welzijn van deze kinderen zouden niet mogen lijden onder de moeilijkheden waarvoor hun ouders zich geplaatst zien.

DE IMPACT VAN HIV OP DE SEKSUALITEIT

Een hiv-diagnose heeft een enorme impact op de seksuele relaties van mensen met hiv. Vaak geven zij aan dat zij minder relaties hebben, vaker relaties met hun partners verbreken of bepaalde moeilijkheden tegenkomen wanneer het op seks aankomt. Vanwege de angst voor ontdekking van de hiv-status en afwijzing kiezen velen ervoor om relaties niet (te) intiem te laten worden, vooral wanneer deze pas beginnen. Seks en intimiteit vormen vaak een directe confrontatie met de eigen hiv-conditie. Om deze reden kiezen sommige mensen voor een relatie met een hiv-positieve partner. Het is echter niet altijd even makkelijk om een hiv-positieve partner te vinden die bij je past en met wie het klikt. In het algemeen vinden migranten met hiv dat de infectie het moeilijker voor hen maakt om een bevredigend intiem en seksleven te hebben.

Een cruciaal punt in dit opzicht is het dilemma van het al dan niet onthullen van de eigen hiv-status aan de partner en meer in het bijzonder het hoe en waarom van die onthulling. De angst voor afwijzing en niet te worden geaccepteerd maken het lastig om het nieuws aan de partner te vertellen. Maar veel migranten met hiv vinden ook dat het belangrijk is om het wel aan hun partner te vertellen. Zij zijn van mening dat in principe alles met de partner gedeeld zou moeten kunnen worden, ook op een praktisch niveau. Een van de redenen hiervoor is dat het moeilijk is om de hiv-status en antiretrovirale behandeling in een hechte en intieme relatie geheim te houden. De mensen in dit boek hebben ervaring met zowel positieve als negatieve reacties op de disclosure. Het is belangrijk om rekening te houden met het feit dat disclosure ook een zaak kan zijn voor de partner: wat als de partner ook een soa of hiv heeft?

Wat de seksualiteit en het seksleven betreft ondervonden zowel vrouwen als mannen problemen met hun seksuele gezondheid. De antiretrovirale behandeling kan leiden tot een minder sterke geslachtsdrift of een vermindering van het seksuele verlangen in zowel vrouwen als mannen. Seksuele gezondheidsproblemen kunnen ook voor onzekerheid en twijfel zorgen onder migranten met hiv, waarbij zij zich afvragen of zij nog wel 'normaal' zijn. Vaak weten zij niet waar zij voor hulp met hun problemen terecht kunnen, wat wijst op de noodzaak voor seksuele gezondheids counseling voor mensen met hiv.

Maar weinig geïnterviewden ontkenden het belang van condoomgebruik. Condooms zijn belangrijk voor het voorkomen van hiv-infectie bij de partner, een ongewenste zwangerschap en infectie met andere soa's of hiv-varianten. Het gebruik van een condoom wordt echter door verschillende factoren bemoeilijkt. Deze hebben onder meer te maken met het probleem dat het spreken over of gebruik van condooms zonder de eigen hiv-status te onthullen lastig is. Vooral vrouwen ondervinden moeilijkheden wanneer zij aandringen op een condoom. Vaak staan zij bloot aan mannelijke agressie en seksueel geweld of zijn er financiële gevolgen binnen de relatie, wanneer hun mannelijke partner weigert hun geld te geven als zij geen seks zonder condoom willen hebben. Een andere reden voor zowel vrouwen als mannen om geen condooms te gebruiken is het verlangen om kinderen te krijgen. Hoewel het 'wassen' van sperma vanuit medisch oogpunt wordt aanbevolen, geven sommige mensen toch liever de voorkeur aan seks zonder condoom om zwanger te worden.

Aanbevelingen

- Er dienen meer richtlijnen te komen voor het bekendmaken van de hiv-positieve status aan partners en de directe omgeving, omdat de steun van gezinsleden, familie en vrienden de levens van migranten met hiv op drastische wijze kan verbeteren. De beslissing om de eigen hiv-status al dan niet bekend te maken, dient echter aan de betreffende persoon zelf te worden overgelaten.
- Meer aandacht dient te worden gegeven aan zelfstigmatisering, waar migranten met hiv zowel terechte als onterechte angst voor mogelijke repercussies ervaren in reactie op de disclosure van de eigen hiv-status.

- Gezien de moeilijkheden voor migranten met hiv om een partner te vinden, zou er een laagdrempelig platform moeten zijn, dat migranten met hiv kan helpen om een partner te vinden.
- Er is vooruitgang geboekt in de ontwikkeling van een duidelijk protocol voor het identificeren van seksuele gezondheidsproblemen onder migranten met hiv en een verwijssysteem naar een seksuoloog of een andere specialist voor verdere hulp, indien nodig. Migrant en etnische minderheden dienen echter beter te worden voorgelicht over de beschikbare hulp op seksueel gebied.
- Ongezonde seksuele relaties en geweld tussen sekspartners dienen aan de kaak te worden gesteld, om zowel vrouwen als mannen te helpen veiliger seks en hun hiv-status bespreekbaar te maken.

Literatuur

- Armoedemonitor 2005*. Sociaal en Cultureel Planbureau/Centraal Bureau voor Statistiek.
- Gras, L., Sighem, A. van, Smit, C. et al. (2006). *Monitoring of Human Immunodeficiency Virus (HIV) infection in the Netherlands Report 2006*. Amsterdam: Stichting Hiv Monitoring.
- Leerkes, A., San, M., van, Engbersen, G. et al. (2004). *Wijken voor illegalen, over ruimtelijke spreiding, huisvesting en leefbaarheid*. Den Haag: Sdu.
- Shiripinda, I. (2006). *Community needs – community responses. Trend reports on migration and HIV/AIDS in Europe*. Woerden: AIDS & Mobility Europe.
- Shiripinda, I. & Tempert, B. (2006). *Care2Talk about sex?! Research on the sexual health of HIV positive heterosexuals from black and minority ethnic backgrounds in the Netherlands*. Amsterdam: Soa Aids Nederland (www.soaaid.nl/documenten/care2talkaboutsex.pdf)
- Vervoort, S., Borleffs, J., Hoepelman, A. et al. (2007). Adherence in antiretroviral therapies: a review of qualitative studies. *AIDS*, 21, p. 271-281.

Eerder verschenen boeken

Voor een volledig overzicht en meer informatie zie www.pharos.nl.

- Iris Shiripinda, Anouka van Eerdewijk, *Facing hiv in the Netherlands. Lived experiences of migrants living with hiv*. Pharos, 2008. Bestelnr. 9P2008.06.
- Guus van der Veer, *Leren van praktijkervaring. Een methode voor het ontwikkelen van praktische kennis over psychosociale hulpverlening aan slachtoffers van oorlog en geweld*. Pharos, 2008. Bestelnr. 9P2008.05.
- Roelof Vos, *Thuis in Burger-schap. Sociale integratie en actief burgerschap – Theorieboek*. Pharos, 2008. Bestelnr. 9P2008.04.
- Jan Baan & Bram Tuk, *Thuis in burgerschap. Sociale integratie en actief burger-schap in het onderwijs– Praktijkboek en DVD*. Pharos, 2008. Bestelnr. 9P2008.03.
- Arts en Vreemdeling. *Rapport van de commissie Medische zorg voor (dreigend) uit-geprocedeerde asielzoekers en illegale vreemdelingen*. KNMG, LHV, NVvP, Orde van Medisch Specialisten & Pharos, 2007. Bestelnr. 9P2007.06.
- David Engelhard (samenstelling), *Met kennis van feiten. Vluchtelingen, nieuwko-mers en gezondheid in cijfers*. Pharos, 2007. Bestelnr. 9P2007.05.
- Gerda Nienhuis, Marina Hendriks, Zahra Naleie, *Zware dingen moet je voor-zichtig duwen. Achtergronden, gevolgen en aanpak meisjesbesnijdenis*. Pharos, 2007. Bestelnr. 9P2007.04.
- Django Sterman, *Een olijboom op de ijsberg. Een transcultureel psychiatrische visie op en behandeling van jonge Noord-Afrikanen en hun families*. Pharos, 2007. Bestelnr. 9P2007.03.
- Jelly van Essen & Julia Bala, *Als glas in lood. Integratieve behandeling van vluchte-lingenkinderen en -gezinnen*. Pharos, 2007. Bestelnr. 9P2007.02.
- Evert Bloemen, *Een briefje van de dokter... Medische zaken in de asielprocedure*. Pharos, 2005-2007. 2de druk. Bestelnr. 9P2007.01.
- René Bruin, Marcelle Reneman & Evert Bloemen (Editors), *Care Full. Medico-legal reports and the Istanbul Protocol in asylum procedures*. Pharos, 2006. Bestelnr. 9P2006.06.
- Marola Sproet, Adriana Jasperse & Roelof Vos, *Care, cure en boterhammen. Methodiek effectieve groepstherapie vluchtelingenjongeren*. Handleiding en Werkboek. Pharos, 2006. Bestelnr. 9P2006.01.
- Jan Baan, *Nou... dag maar weer. Afscheid nemen van asielzoekerskinderen in de klas*. Pharos, 2005. Bestelnr. 9P2005.10.
- David Engelhard & Inge Goorts, *God zal voor mij zorgen. Religieuze coping van vluchtelingen met gezondheidsproblemen*. Pharos, 2005. Bestelnr. 9P2005.09.
- Erick Vloeberghs & Evert Bloemen, *Uit lijfsbehoud. Lichaamsgericht werken met vluchtelingen in de ggz*. Pharos, 2005. Bestelnr. 9P2005.08.

- Evelien van Asperen, *Intercultural Communication & Ideology*. Engelse editie. Pharos, 2005. Bestelnr. 9P2005.07.
- Gezond blijven in moeilijke situaties. Methodiek voor psycho-educatief groepswork met asielzoekers- en vluchtelingenvrouwen*. Pharos, 2005. Bestelnr. 9P2005.06.
- Gezond denken en gezond doen. Methodiek voor psychosociale groepsvoorlichting aan asielzoekers*. Pharos, 2005. Bestelnr. 9P2005.05.
- Gezond blijven door onderlinge steun. Methodiek voor het opzetten van steungroepen van asielzoekers en vluchtelingen*. Pharos, 2005. Bestelnr. 9P2005.04.
- Breg van Baars, *Vrije Vogel. De voor- en doormethode toegepast in een preventieproject voor asielzoekers*. Pharos, 2005. Bestelnr. 9P2005.01.
- Maria van den Muijsenbergh, *Ziek en geen papieren. Gezondheidszorg voor mensen zonder geldige verblijfspapieren*. Pharos, 2004. Bestelnr. 9P2004.05.
- David Engelhard, *Zorgen over terugkeer. Terugkeermigratie met gezondheidsproblemen*. Pharos, 2004. Bestelnr. 9P2004.04.
- Mirjam Blaak, David Engelhard, Frenny de Frenne & Marola Sproet, *De smaak van noedelsoep. Begeleiding van Chinese ama's in opvang en onderwijs*. Pharos, 2004. Bestelnr. 9P2004.02.
- Sander Kramer & Marianne Cense, *Overleven op de m². Veiligheidsbeleving en strategieën van vrouwen in de centrale opvang voor asielzoekers*. Pharos/Trans-Act, 2004. Bestelnr. 9P2004.01.
- René Grotenhuis (samenstelling), *Van pionieren tot verankeren. Tien jaar gezondheidszorg voor vluchtelingen*. Pharos, 2003. Bestelnr. 9P2003.08.
- Evelien van Asperen, *Interculturele communicatie & ideologie*. Pharos, 2003. 2de druk. Bestelnr. 9P2003.03.
- Guus van der Veer, *Training counsellors in areas of armed conflict within a community approach*. Pharos, 2003. Bestelnr. 9P2003.02.
- Admira, *Getuigenis en verbondenheid. Oorlogsverkrachting en huiselijk geweld in voormalig Joegoslavië. Trainers over hun werk voor de hulpverlening*. Pharos, 2003. Bestelnr. 9P2003.01.
- Guus van der Veer, *Gevluchte adolescenten. Ontwikkeling, begeleiding en hulpverlening*. Pharos, 1998-2002. 2de druk. Bestelnr. 9P2002.04.
- Ien van Nieuwenhuijzen, met bijdragen van Bram Tuk, *Bijvoorbeeld de liefde. Forumtheater bij voorlichting en educatie aan vluchtelingenjongeren*. Pharos, 2002. Bestelnr. 9P2002.02.
- Marola Sproet, *Vitamine C. Preventiemethode met creatieve werkvormen*. Pharos, 2002. Bestelnr. 9P2002.01.
- Maartje Goudriaan, *Met de dood in het hart. Rouw bij migranten- en vluchtelingenjongeren*. Pharos, 2001-2003. 2de druk. Bestelnr. 9P2001.02.

